

UNIVERZITA KARLOVA

Filozofická fakulta

Katedra pedagogiky

Diplomová práce

Bc. Michaela Kubínová

Rodičovské postoje k výchově dětí s poruchou autistického spektra

**Parental attitudes towards the education of children with autism spectrum
disorder**

Praha 2017

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Martina Švandová, Ph.D.

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. et Mgr. Martině Švandové, Ph. D. za odborné vedení mé diplomové práce a za podmětné připomínky. Nadále bych ráda poděkovala odborným konzultantům Mgr. Petře Hrdinové a Mgr. Petře Jantošové za poskytnutí cenných rad, pomoci a důvěry v práci s lidmi s poruchou autistického spektra. Děkuji Mgr. Romaně Straussově, Ph.D. za poskytnutí pracovní příležitostí a životních zkušeností v Centru terapie autismu, bez které by tato práce nemohla vzniknout.

Nadále děkuji Bc. Tereze Čermákové za obrovskou trpělivost, pomoc a radu při psaní empirické části. V neposlední řadě děkuji celé mé rodině, přítelovi a přátelům za obrovskou trpělivost a podporu během celého studia. Velký dík patří všem rodinám, které mi poskytly cenné podklady pro tuto práci a za jejich oddanost vyhrávat tento nelehký boj s diagnózou autismu.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Rodičovské postoje k výchově dětí s poruchou autistického spektra vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu

V Praze 28. 3. 2017

Bc. Michaela Kubínová

.....

TÉMA PRÁCE: Rodičovské postoje k výchově dětí s poruchou autistického spektra

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se snaží poskytnout ucelený přehled informací o postojích rodičů k výchově dětí s poruchou autistického spektra. Cílem diplomové práce je zjistit, jak se rodiče vyrovnávají a přijímají diagnózu autismu u jejich dětí a přistupují k výchově svých dětí.

Teoretická část vychází z odborné literatury, kde jsou vymezeny základní informace o poruše autistického spektra, dělení autismu, příčinách a symptomech autismu a v neposlední řadě informace o rodičích s postiženým dítětem, zaměřeno hlavně na poruchy autistického spektra. Nadále je zmíněna odborná pomoc rodinám s PAS.

V empirické části je použit kvalitativní výzkum, fenomenologický přístup a polostrukturovaný rozhovor směřující k postojům rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Výzkum poukazuje na přijetí a vyrovnávání se s diagnózou autismu a na změny k výchově dětí s PAS. Na základě teoretických poznatků, vlastních zkušeností a výzkumných otázek je vypracována empirická část. Diplomová práce se snaží o komplexní a aktuální přehled o postojích rodičů k výchově dětí s poruchou autistického spektra. Z výsledků vyplývá, že rodičům nejvíce pomohlo s vyrovnáním se s diagnózou jejich partner/partnerka, ostatní rodiny s dítětem s PAS a vhodné metody práce, které je naučili odborníci na PAS. Ve výchově používají hlavně tyto metody: režim, struktura, přípravy, vysvětlování. Rodiče komplexně podřídili své životy výchově dětí, čímž se zlepšila prognóza dítěte.

KLÍČOVÁ SLOVA

Porucha autistického spektra, rodiče, děti s PAS, výchova, diagnóza, rodina, odborná pomoc

NAME OF TITLE: Parental attitudes towards the education of children with autism spectrum disorder

ABSTRACT

This diploma thesis provide a comprehensive list of information about the attitudes of parents towards education of children with autism spectrum disorders. The aim of this thesis is to determine how the parents receive a diagnosis of autism of their children and how they determine the access to education for their children as well.

The theoretical part is based on literature, there are defined basic information about autism spectrum disorder, division of autism, causes symptoms of autism and finally information about parents with disabled children. This issue is focused to main autism spectrum disorders. There is mentioned technical assistance to families with ASD.

Qualitative research, phenomenological approach and semi-structured interview designed to attitudes of parents of children with autism spectrum disorder. Are used in the empirical part. Research shows the acceptance and coping with a diagnosis of autism, and changes to the education of children with ASD. Practical part was created on the basis of theoretical knowledge, my personal experience and research questions. Thesis seeks a comprehensive and updated overview of the attitudes of parents towards education of children with autism spectrum disorder. The results show that most helpful things for parents that coped after diagnosis of ASD are these elements: partner, other families with a child with ASD and correct methods of work, which is taught by experts on ASD. In the education are mainly used the following methods: mode, structure, training. Parents completely subordinated their lives to raising of their children. This approach lead to improving prognosis of child.

KEYWORDS

Autism Spectrum Disorder, Parents, Childres with autism spectrum disorder, Education, Diagnosis, Family, Support

Obsah

ÚVOD.....	9
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	12
1.1 Diagnostika autismu.....	12
1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra	15
1.3 Poměr autismu mezi pohlavími.....	18
2 PŘÍČINY AUTISMU	19
2.1 Psychologické teorie	19
2.2 Biologický základ.....	20
2.3 Genetika autismu.....	21
2.4 Četnost výskytu autismu	22
3 SYMPTOMY AUTISMU	23
3.1 Poruchy chování.....	24
3.2 Poruchy sociální interakce a chování	24
3.3 Poruchy komunikace	25
3.4 Poruchy zájmů a aktivit.....	26
3.5 Poruchy nápodoby a sdílené pozornosti.....	26
3.6 Odlišnosti emočního prožívání	27
3.7 Typické nápadnosti v chování.....	27
4 LÉČBA A PROGNÓZA AUTISMU	29
5 RODIČE A POSTIŽENÍ	33
5.1 Rodiče s handicapovaným dítětem - vyrovnávání se s handicapem.....	33
5.2 Výchova dětí s postižením	36
5.3 Rodiče dětí s PAS.....	37
5.3.1 První projevy autismu v rodině.....	37

5.3.2	Rodiče v průběhu diagnostiky	39
5.3.3	Rodiče a jejich vyrovnávání se s autismem (reakce, faktory, členové, strategie)	42
5.3.4	Hledání pomoci rodičů dětí s PAS.....	46
6	ODBORNÁ POMOC RODINÁM DĚTÍ S PAS V ČR	48
II.	EMPIRICKÁ ČÁST	52
7	METODOLOGICKÝ ÚVOD.....	52
7.1	Cíle výzkumu	52
7.2	Výzkumné otázky.....	53
7.3	Metoda výzkumu.....	53
7.4	Metoda sběru dat	55
7.4.1	Způsob a průběh sběru dat	56
7.5	Popis výzkumného vzorku	57
7.5.1	Výběr	57
7.5.2	Charakteristika	58
7.6	Etické zásady výzkumu	58
7.7	Způsob zpracování dat	59
7.8	Analýza a interpretace dat	60
8	DISKUZE	71
	ZÁVĚR	74
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	77
	PŘÍLOHY	82

SEZNAM ZKRATEK

PAS - Porucha autistického spektra

CTA – Centrum terapie autismu

O. T. A. – Open Therapy of Autism

ASD - Autistic Spectrum Disorder

MKN - Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

DSM – Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch

ÚVOD

Téma *Rodičovské postoje k výchově dětí s poruchou autistického spektra* v diplomové práci jsem si vybrala z důvodu zájmu o problematiku poruch autistického spektra v celém rodinném systému. Toto onemocnění je zátěžová situace nejen pro děti, ale hlavně pro jejich rodiče a ostatní členy rodiny. Dítě s autismem ještě nevnímá tolik svůj problém, ale rodiče již od počátku prvních příznaků ano a je pro ně velmi těžké přijmout nemoc jejich dítěte. V těhotenství jsou matky plné očekávání a mají určité představy o výchově svého dítěte, které jsou ještě naplňovány několik měsíců po porodu, ovšem při prvních příznacích kolem 15. – 18. měsíce věku se jejich představy rozpadají a nastupuje velmi těžké období pro celý rodinný systém. K objasnění problematiky poruch autistického spektra a nahlédnutí do rodinných systémů dětí s autismem mi napomohlo mé působení v Centru terapie autismu, kde již rok a půl pracuji. Tato práce mě obohacuje o spoustu teoretických poznatků, cenných praktických zkušeností, poznání profesionálních i přátelských lidí, kteří svou práci vykonávají s obrovským nasazením, aby co nejvíce pomohli dětem i jejich rodinám. Při setkávání s rodiči dětí s autismem jsem si postupně uvědomovala jejich těžkou situaci. Uvědomovala jsem si nutnost poukázat nejen na děti s autismem, ale i na jejich rodiče, kteří se musí starat o své dítě, vyrovnat se s touto těžkou diagnózou, aby postupem času měli šanci stát se opět šťastnou rodinou. Z odborných informací v textu diplomové práce vyplývá, že pro rodiče je velmi těžké přijmout onemocnění svého dítěte, vyrovnat se s ním, změnit celý svůj dosavadní životní styl i výchovu a přijmout své dítě takové jaké je, takové ho milovat a starat se o něj mnohdy déle, než předpokládali.

Tato diplomová práce se zaměřuje na postoje rodičů k výchově dětí s autismem. Dle mého názoru jsou nejtěžší okamžiky právě po zjištění diagnózy a všímání si prvních odchylek ve vývoji dítěte. Proto jsem se ve výzkumu mé diplomové práce převážně zaměřovala na postoje rodičů při vyrovnávání se s onemocněním dítěte. Zajímalo mě, jak dlouho trvalo určení přesné diagnózy, jelikož po celou dobu zjišťování si rodiče určitým způsobem utváří postoje ke svému dítěti, ale i k jeho výchově. Důležité pro mě bylo i popsat, kdo nejvíce pomohl rodinám, aby začaly běžně fungovat a praktikovaly vhodné metody práce. Zajímavé bylo zjišťovat pocity ihned po zjištění diagnózy a několik let poté a zachycovat měnící se představu rodičů o budoucnosti svého dítěte. Všechny otázky v rozhovoru byly pro mě velmi podstatné, protože i v otázkách, které se na první pohled netýkaly přímo postojů, jsou odpovědi související s vytvářením postojů k výchově dětí

s poruchou autistického spektra. Vše co ovlivnilo rodiče, aby přijali a vyrovnali se s touto nelehkou životní zátěží, je také ovlivnilo v utvoření si lásky ke svému dítěti a k vhodným způsobům výchovy.

Tato diplomová práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část se dělí na šest hlavních kapitol a empirická část je dále rozdělena do několika kapitol.

První kapitola teoretické části popisuje diagnostiku autismu, dále se zaměřuje na dělení poruch autistického spektra, kde jsem se snažila přiblížit rozdíly v jednotlivých typech poruch autistického spektra a zároveň je zmíněn i poměr autismu mezi chlapci a dívkami. Ve druhé kapitole se zabývám příčinami autismu, kde vládne ještě poměrně velký chaos v určení přesné příčiny autismu, proto níže popisuji příčiny dle psychoanalytických teorií, dle biologického základu i vlivu genetiky, zajímavá je i podkapitola o výskytu autismu. Třetí kapitola dopodrobna popisuje symptomy, které jsou pro poruchy autistického spektra typické a v určité míře se objeví u každého dítěte s autismem. Čtvrtá kapitola popisuje vhodnou léčbu pro osoby s autismem, zaměřuje se na prognózu, která je u dětí s autismem možná. Pátá kapitola už se přímo zaměřuje na rodiče s postiženým dítětem, kde hlavně vyzdvihují rodiny dětí s autismem - jak se vyrovnávají s postižením svého dítěte, kde hledají první pomoc apod. V poslední, sedmé kapitole teoretické části, popisují některé organizace pomáhající lidem s autismem a jejich rodinám. Organizace jsem vybírala hlavně z Prahy, případně Středočeského kraje z důvodu, že všechny rodiny, které se zúčastnily výzkumu, byly právě z těchto lokalit.

Pro empirickou část jsem použila kvalitativní výzkum, fenomenologický přístup s využitím metody polostukturovaný rozhovor. Rozhovor jsem osobně dělala v jednotlivých rodinách, jednotlivé otázky byly vždy pokládány nejprve matce a poté otci oddělně. Sbírání dat probíhalo od srpna 2016 do února 2017. Ve výzkumu diplomové práce jsem se snažila sebraná data kódováním vyhodnotit a vypracovat aktuální pohled na postoje rodičů k výchově dětí s poruchou autistického spektra. Výzkumný vzorek tvořilo 5 rodin s rozdílnými poruchami autistického spektra u dětí, kdy převažoval dětský autismus. Z vyhodnocených výsledků byla zjištěna řada zajímavých informací, které poukazují na těžké vyrovnávání se s diagnózou autismu s malou rozdílností pocitů matky a otce při výchově svého dítěte. Rodiny se vyrovnali s touto diagnózou s pomocí partnera/partnerky, rodin se stejnou diagnózou u dítěte a odborníků na PAS, kteří je naučili vhodné metody práce. Tyto metody používají při výchově svých dětí každý den, což přináší pokroky dětí. Zajímavé jsou

představy o budoucnosti dítěte, které byly velmi povzbudivé, i když byla patrná určitá nejistota.

Cílem celé diplomové práce je podání potřebných odborných informací o poruchách autistického spektra a o rodinách s postiženým členem, k čemuž mi napomohla odborná literatura a výzkum v empirické části. Hlavním cílem empirické části je zjistit jak se rodiče vyrovnali s diagnózou autismu a jak ovlivnila jejich výchovné postoje. Teoretická část práce je východiskem pro část empirickou, závěr poté shrnuje aktuální situaci dané problematiky.

Poruchy autistického spektra se stávají stále více diskutovaným tématem ve společnostech světa, na které vzniká mnoho odborných publikací. I v české literatuře existují knihy o poruchách autistického spektra a právě proto jsem hlavně využila zdroje z bohaté české literatury, kde už se v dnešní době dozvíme velké množství informací. Ze zahraničí literatury jsem hlavně využila některé výzkumy o autismu. Z české literatury jsem nejvíce využila publikace K. Thororové (2006, 2008), M. Vágnerovou (2014), M. Hrdličku a V. Komárka (2004, 2014), K. a R. Straussových (2015, 2016), S. Richmana (2006), A. Struneckou (2016) a Z. Matějčka (1992, 1997). Nadále jsem vycházela z výzkumů, které byly na téma autismu vypracovány např.: Vliv včasné diagnostiky na rodinu dítěte s PAS (Čižmářová, 2012), Rodina a dítě s autismem (Berdychová, 2011), Identita rodičů dítěte s poruchou autistického spektra na základě rozhovorů s rodiči (Čečrdlová, 2013), Příběhy života s autismem (Michalová, 2008). Tyto výzkumy podávají zajímavé informace o rodinách a dítěte s PAS a některé mé výsledky se shodují s výsledky výzkumů, které jsou výše uvedeny.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra (PAS) patří do skupiny pervazivních vývojových poruch. Toto závažné onemocnění se projevuje již od raného dětství a výrazně narušuje všechny psychické funkce (Vágnerová, 2014, s. 303). Dle dostupné literatury jsou poruchy autistického spektra jednou z nejvážnějších poruch mentálního vývoje u dětí (Thorová, 2006, s. 58).

Mezi poruchy autistického spektra patří Atypický autismus, Dětský autismus, Rettův syndrom, Dětská dezintegrační porucha (Hellerův syndrom), Aspergerův syndrom a jiná pervazivní vývojová porucha (Thorová, 2006, s. 177-211).

1.1 Diagnostika autismu

Poruchy autistického spektra jsou vrozené, tudíž nejsou způsobeny nekvalitní výchovou ze strany rodičů či jiných opatrovníků. Autismus se nedá léčit medikací, ale výhradně behaviorálními či interakčními přístupy. Přesná příčina autismu nebyla do současnosti určena (Straussová, 2015, s. 9).

Mnohé vědecké studie se shodují, že poruchy autistického spektra mají genetický základ ve změnách mozkového vývoje. Hlavně se jedná o poruchy komunikačních a integračních funkcí mozku, není postižena jen jedna část mozku, ovšem ani celý mozek (Thorová, 2006, s. 51 – 52). „*Strukturální odlišnosti se mohou vyskytovat v mozkové kůře (ve frontálním a parietálním laloku), v limbickém systému, v mozečku, v bazálních gangliích a corpus callosum (spojující obě mozkové hemisféry). Mezi jednotlivými částmi mozku se vytváří menší počet funkčních spojení, než je obvyklé*“ (Vágnerová, 2014, s. 303). Autismus je klasifikován jako neurobiologická porucha, kdy je narušena struktura mozku či mozkové funkce. V některých případech se určité odlišnosti objevují již v embryonálním vývoji, kdy je narušena migrace neuronů. V prenatálním období vzniká celá řada poruch. Poruchy autistického spektra jsou velmi různorodé. Každé autistické dítě má odlišné symptomy ve vývoji (Vágnerová, 2014, s. 303 - 304). Autismus ovlivní celý život člověka v mnoha ohledech. Jedinec má problémy s komunikací a sociálními dovednostmi, což výrazně ovlivňuje jeho chování. Tyto odlišnosti způsobují obtíže v kontaktu s rodinou, vrstevníky, ale i při vyučování a nepochybně v celém vývoji člověka (Thorová, 2006, s. 33).

Diagnostika autismu existuje již sedmdesát let, jako první se autismem zabýval Leo Kanner v roce 1943. Kanner vypracoval diagnostická kritéria, která se stala základem pro diagnostiku autismu. Během vývoje vědy a přesnějšího poznávání poruch autistického spektra začala být Kannerova kritéria nevyhovující pro diagnostiku autismu a dnes mají jen historický význam (Thorová, 2006, s. 52-53).

Stanovení diagnózy je velmi těžké, poruchy autistického spektra jsou specifické a do dnešní doby si nejsou odborníci při určování diagnózy jednoznačně jisti, zda se jedná o autismus (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 39). Na základě malé informovanosti odborníků a nízké mezioborové spolupráci nejsou děti s autismem dostatečně brzy podchyceny. Rodiče jsou často utvrzováni, že jsou jejich děti pomalejší a dospějí postupem času. Matky jsou napomínány, že příliš pozorují své dítě, což mu škodí. Při stanovování diagnózy je důležité navštívit specializovaná pracoviště, která mají s touto diagnózou praktické zkušenosti (Michalová, 2008, s. 10). Osobám s poruchou autistického spektra bývá často stanovena nesprávná diagnóza, což vede spíše k jejich degradaci než k růstu a zlepšení. Přesná diagnóza je velmi důležitá pro stanovení správné terapie a práce s jedinci trpícími touto závažnou poruchou (Čižmářová, 2012, s. 24).

Pro stanovení přesné diagnózy jsou správným vodítkem kritéria MKN – 10 a celá řada existujících standardizovaných diagnostických nástrojů, které odborníci využívají při vyšetřování a hodnocení osob s podezřením na poruchu autistického spektra. Kriticky zhodnocené výsledky napomáhají k určení diagnózy. Mezi nejvyužívanější nástroje používané v České republice patří Childhood Autism Rating Scale (CARS), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) a Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Konečnou diagnózu vždy stanovuje lékař – dětský psychiatr, který má poslední slovo. Ke stanovení diagnózy mu napomáhají výše zmíněné škály, dále dítě podstoupí řadu vyšetření, například: foniatrické vyšetření, vyšetření očního pozadí, metabolické a genetické vyšetření, EEG vyšetření, magnetickou resonanci apod. (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 39 – 40). Nejdůležitější je včasná diagnostika a následná terapie, práce s dítětem za pomoci odborníků, ale hlavně rodičů, kteří nejvíce napomáhají pozitivnímu vývoji svých dětí. Screeningové nástroje slouží k včasné diagnostice autismu u dětí již od 15. – 18. měsíce věku. Nejvýznamnějším screeningovým testem pro stanovení diagnózy autismu používaným téměř po celém světě je Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). Tento nástroj zabere jen několik minut a je snadno pochopitelný i pro laickou veřejnost. Výskyt poruch

autistického spektra stále více roste, v současné době je odhad 1 % dětské populace ¹. Mnohdy dochází k diagnostice kolem třetího až pátého roku dítěte, kdy se značně mění klinický obraz vývoje jedince (Thorová, 2008, s. 4).

Mezi základní diagnostickou triádu u poruch autistického spektra patří sociální interakce (sociální dovednosti uplatňované u rodiny, vrstevníků i cizích osob), komunikace (problémy v řeči, mimice i gestice) a představivost (hra, volný čas, pružnost reagování a manipulace s předměty). Právě tato triáda odlišuje autismus od jiných vývojových poruch (Thorová, 2008, s. 4). Existuje celá řada dalších příznaků, například: stereotypní chování, zúžené zájmy, poruchy sociálního porozumění a chování, poruchy kognitivních schopností, neschopnost generalizace zkušeností, odlišnosti v emočním prožívání, nápadné chování (Vágnerová, 2014, s. 304 – 314). Autismus je zároveň velmi různorodý syndrom, tudíž nikdy nenajdeme dvě děti s úplně stejnými symptomy. Často se objevují jedinci s nerovnoměrnými příznaky, např. jedinec, který má zájem o sociální kontakt s extrémní závislostí na rituálech apod. (Thorová, 2008, s. 5).

Při stanovování diagnózy se také určuje míra funkčnosti autismu:

- Vysoce funkční = jedinec nemá přidruženou mentální retardaci, objevuje se u něj komunikativní řeč, řadí se do lehčí formy postižení
- Středně funkční = přidružená lehká či středně těžká mentální retardace, komunikativní řeč je narušená, objevují se časté stereotypie
- Nízko funkční = objevuje se těžká až hluboká mentální retardace, řeč je nerozvinutá, téměř vůbec nenavazují sociální kontakt, časté stereotypie a repetitivní pohyby/chování (sebestimulace)

(Hrdlička, Komárek, 2014, s. 40 – 41).

¹ Dostupné z: < <http://www.autismus-screening.eu/> >

1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra

DĚTSKÝ AUTISMUS

Dětský autismus je považován za nejčastější poruchu autistického spektra. Závažnost tohoto typu autismu je různorodá, objevují se velmi závažné i lehčí příznaky. Vždy se u dětského autismu musí objevit poruchy v diagnostické triádě, tedy poruchy představitivosti, sociální interakce a komunikace. Ovšem objevují se i další odchylky od běžného vývoje jedince. Symptomy jsou opět velmi různorodé, jak již bylo zmíněno, žádné dítě nemá zcela stejné příznaky (Thorová, 2006, s. 177). Již kolem 12. – 18. měsíce rodiče u svých dětí rozpoznávají určité odchylky ve vývoji. Děti často nemají zájem o žádný kontakt a velmi často se objevují poruchy řeči. V prvním roce života dítěte se pomalu rozvíjejí autistické rysy, v určitém procentu případů dochází k autistickému regresu. Regrese znamená obrat zpět - dítě se zdravě vyvíjí, ale poté ztrácí všechny nabyté dovednosti, schopnosti a řeč. Regrese se častěji vyskytuje u dětí, které se normálně vyvíjely, ale někdy se objevuje i u dětí, které měly mírné autistické rysy od narození. Autistické děti již v kojeneckém věku nemají oční kontakt, nezajímají se o lidský kontakt a zároveň nemají strach z cizích osob. Citová vazba s rodiči není ve stejné kvalitě, jako je tomu u dětí bez diagnózy autismu, lidé s autismem neprojevují emoce běžným způsobem. Děti s PAS bývají méně radostné, než jejich vrstevníci. U dětí s poruchou autistického spektra se často dostatečně nevyvine funkční řeč. Často je jejich komunikace velmi monotónní, nápadná, echolalická (chorobně opakuující slova). Mají velké problémy s gestikulací a mimikou, která by jim mnohdy umožnila lepší porozumění. Typická pro dětský autismus je i nápadnost ve hře, kdy si jedinci hrají sami, neobvyklým způsobem nebo si nedokážou hrát vůbec. Lidé s autismem často ulpívají na rituálech a nejsou schopni zvládat i malou změnu ve svém okolí. Často jsou přecitlivělí na zvuky (vysavač, sanitka, telefon...), pachy. Mají zvýšený práh bolesti, což mnohdy vede k neopatrnosti a sebepoškozování. V nepohodě, stresu či úzkosti se objevuje stereotypní třepání rukama či celým tělem. Jejich zájmy jsou často bezvýznamné, zaměřují se na naprosto nepodstatné a nesmyslné věci. Děti s autismem jsou motoricky neobratní, obvykle ale disponují výbornou mechanickou pamětí. K dětskému autismu je často přidružená mentální retardace (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 35 – 38).

ATYPICKÝ AUTISMUS

Atypický autismus patří do poruch autistického spektra, nejsou ale naplňována všechna diagnostická kritéria jako u dětského autismu. Právě kvůli tomu vznikají velké spory o určení přesné diagnózy, hlavně v USA se používá název nespecifická pervazivní porucha. Atypický autismus nemá přesný klinický obraz a kritéria, v důsledku toho se často zaměňuje s dětským autismem (Thorová, 2006, s. 182 – 183). Jedinec s diagnózou atypického autismu má problémy s navazováním sociálních vztahů, objevuje se velká přecitlivělost na vnější podněty a sociální dovednosti nejsou narušeny v takové míře jako u dětského autismu (Thorová, 2008, s. 17). Atypický autismus má opožděný nástup - až kolem třetího roku dítěte - a není zcela naplněna diagnostická triáda symptomů (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 47). „*Diagnóza atypického autismu je oprávněná, pokud ve vývoji zjistíme závažné a pervazivní narušení reciproční sociální interakce, verbálních i neverbálních komunikačních dovedností nebo přítomnost nefunkčních opakujícího se chování, zájmů či aktivit*“ (Thorová, 2008, s. 17).

ASPERGERŮV SYNDROM

Termín Aspergerův syndrom definovala v roce 1981 Lorna Wingová, a tím nahradila dřívější název autistická psychopatie od Hansena Aspergera. Aspergerův syndrom je velmi častou pervazivní vývojovou poruchou, nad kterou odborníci hojně diskutují. Někteří tvrdí, že se jedná o dětský autismus na pravé hemisféře, jiní naopak tvrdí, že toto dělení dle hemisfér je mylné (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 48).

Projevy Aspergerova syndromu jde velmi těžko ohraničit, protože plynule přechází do normy. Při diagnostice vznikají časté dohady, zda se jedná o Aspergerův syndrom či sociální neobratnost. O tomto syndromu se tvrdí, že je mírnější formou autismu nebo se někdy nazývá vysokofunkčním autismem. Jedinci s Aspergerovým syndromem často nejsou schopni samostatného života v dospělosti, nezvládají školu bez asistenta, nejsou si schopni najít v dospělosti práci, ačkoli výjimky existují. Mnoho dětí s Aspergerovým syndromem je schopno integrace do běžné základní školy, najít si zaměstnání i partnera a žít soběstačný, kvalitní život. Tito jedinci mají problémy s komunikací, ovšem do pěti let plynule mluví. Často hovoří o tématech, které neodpovídají dané situaci, jejich řeč nekoresponduje s jejich věkem, mluví jakoby z paměti a mechanicky, často vykřikují, ale nezajímá je reakce okolí. Problémy mají i s mimikou a gestikulací. Nadále mají problémy se sociálním chováním, nedokážou navázat kvalitní vztahy s vrstevníky a ostatními lidmi, pevná trvalá přátelství mnohdy nepoznají nebo se je snaží navazovat způsobem, který ostatní odsuzují.

Velmi těžko si osvojují společenská pravidla a nechápou humor ostatních lidí. Jedinec s Aspergerovým syndromem má nízké sebevědomí, sebevražedné sklony, není empatický a působí egocentricky (Thorová, 2006, s. 185 - 186). Výrazné problémy mají s motorikou, grafomotorikou, orientací, sebeobsluhou, logickým a abstraktním uvažováním. Jejich intelekt je variabilní, ale mnohdy jsou to jedinci nadprůměrně inteligentní (Thorová, 2008, s. 19 – 20). Děti s Aspergerovým syndromem si často hrají o samotě či ulpívají na zvláštních tématech. Mezi jejich zájmy patří četba encyklopedie, dopravní prostředky, kosmos, vodovodní potrubí, mapy, programování, elektronika apod. (Thorová, 2006, s. 188). Jedinci působí zvláště kvůli své specifické chůzi či výrazům obličeje, často trpí depresemi, úzkostmi, emoční labilitou, poruchami chování (agresivita, sebepoškozování...) a ulpívají na rituálech (Thorová, 2008, s. 20). U dětí s Aspergerovým syndromem se dá stanovit, zda dokážou obstát v běžném životě, dle úrovně adaptability. Na základě toho se Aspergerův syndrom dělí na nízko funkční a vysoce funkční. Někdy jsou tito jedinci velmi nadaní ve všech oblastech (Thorová, 2006, s. 190 – 192).

RETTŮV SYNDROM

Rettův syndrom je neurodegenerativní, velmi vzácné onemocnění, které je geneticky podmíněné (Vágnerová, 2014, s. 317). U tohoto syndromu byl lokalizován přesný gen, který zmíněný syndrom způsobuje. Porucha vzniká na distálním dlouhém raménku X chromozomu (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 52). Na základě mutace genu je narušena tvorba látek, které jsou potřebné pro stimulaci oblastí mozku zpracovávající senzorické podněty. Důležité je zmínit, že Rettův syndrom postihuje pouze dívky, touto poruchou trpí 0,01 % dívčí populace. Dívky se až do pátého měsíce věku vyvíjejí zcela normálním způsobem, od 6. – 18. měsíce dochází k úpadku doposud nabytých schopností a dovedností, zpomaluje se růst hlavy, zhoršuje se motorika. Mnohdy jejich stav odpovídá mentální retardaci (demenci), ztrácí se řeč a objevují se autistické rysy v chování. Dívky mají zvláštní pohyby rukou, které připomínají mytí rukou. Často se u dívek objevuje epilepsie, skolióza, kyfoskolióza či ataxie (Vágnerová, 2014, s. 317).

DĚTSKÁ DEZINTEGRAČNÍ PORUCHA

Tato porucha byla od roku 1908 diagnostikována jako infantilní demence, dezintegrační psychóza či Hellerův syndrom (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 53). Tato porucha je vzácná a postihuje častěji chlapce než dívky, postiženo je cca 0,005 % dětské populace. Doposud není znám důvod vzniku této vzácné choroby. U dvouletého dítěte se začínají objevovat určité

odchylky, do té doby se dítě normálně vyvíjí. Objevují se poruchy motoriky, komunikace, sociálních dovedností, potíže s vyměřováním a celkově ubývají nabyté schopnosti (Vágnerová, 2014, s. 316). Časté jsou poruchy spánku, emoční labilita, poruchy chování, hyperaktivita, specifické pohyby a chůze. Objevuje se typické autistické chování a epilepsie. Po prudkém či pomalejším regresu nastupuje stagnace a v ojedinělých případech dochází ke zlepšení, ovšem norma už nikdy nenastane (Thorová, 2008, s. 23).

JINÁ PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÁ PORUCHA

Osoby postižené jinou pervazivní vývojovou poruchou nesplňují klasickou diagnostickou triádu typickou pro poruchy autistického spektra. Přesto jedinci selhávají ve vývoji, což způsobuje vážné potíže v lidském fungování (Thorová, 2008, s. 26). Přesto, že osoby nesplňují klasickou triádu, objevují se u nich autistické rysy s hraničními příznaky (Thorová, 2006, s. 208). Jedinci mají potíže v sociální a emoční oblasti psychiky, typické jsou pro ně hyperaktivita, nepozornost, poruchy chování (agresivita atd.), nadále jsou schopni naplánovat si různé situace a věci, ale nedomýšlí následky. Objevují se problémy s komunikací a hrou, narušena je i představivost. Děti mají problémy s rozpoznáním fantazie a reality, často se vyskytují obsedantní a ulpívavé zájmy na určité téma což vede k poklesu sociálně komunikačních dovedností (Thorová, 2008, s. 26).

1.3 Poměr autismu mezi pohlavími

Je obecně známo, že autismus se častěji diagnostikuje u chlapců než u dívek, a to v poměru 4 chlapci na 1 dívku s autismem. Někteří autoři tvrdí, že dívky jsou často špatně diagnostikovány, jelikož mají mírnější autistické rysy než chlapci. Další obecně platné pravidlo říká, že míra intelektu má vliv na rozdílnost poměru mezi pohlavím (Thorová, 2006, s. 225 - 226). U Aspergerova syndromu je poměr vyšší, vyskytuje se 9 chlapců na 1 dívku se syndromem (Thorová, 2008, s. 44).

2 PŘÍČINY AUTISMU

Porucha autistického spektra je vrozené onemocnění, které má neurobiologický základ. Příčiny autismu se snaží vysvětlit množství teorií, ovšem žádné výsledky nemohou s jistotou určit přesnou příčinu autismu (Thorová, 2008, s. 45). Do dnešní doby stále není zcela jistá etiologie poruch autistického spektra. S velkou pravděpodobností je příčina multifaktoriální, ovšem autismus je geneticky podmíněn. Dle Vágnerové mají rodiče autistických dětí určité autistické rysy, například: izolovanost od okolí, potíže s mezilidskými vztahy, zvláštní komunikaci apod. Tyto rysy osobnosti se mohou u jejich dětí vyskytnout v extrémní míře. Dle Kannerova mohou být poruchy autistického spektra dědičné, ale stejně jako jiné příčiny nejsou potvrzené (Vágnerová, 2014, s. 304). Mezi další teorie patří genetické, imunologické, infekční, toxické faktory. Odborníci i rodiče často uvádějí, že se autismus projevil u jejich dětí důsledkem závažné životní situace, například: očkování, stěhování, narození sourozence, epilepsie či jiné nemoci, pobyt v nemocnici, úrazy apod. Není zcela potvrzeno, že tyto stresové situace zapříčiní vznik autismu, k regresu by přesto došlo, jelikož autismus je vrozený, tyto faktory pouze urychlí růst deficitů. Jednoznačně lze říci, že autismus nevzniká výchovným stylem (Thorová, 2008, s. 46). Jak již bylo zmíněno, autismus má multifaktoriální příčiny, některé z nich jsou podrobněji rozpracovány v následujícím textu.

2.1 Psychologické teorie

Zpočátku se i Leo Kanner domníval, že autismus je vrozený a příčiny jeho vzniku jsou jen genetické. Ovšem v polovině 20. století se začínají objevovat psychoanalytické teorie, kterými byl i Kanner ovlivněn. Jako první přišel s myšlenou, že autismus vzniká na základě vnějších sociálních faktorů. Zastával názor, že největší vliv na vznik autismu mají rodiče a jejich výchova (Čižmařová, 2012, s. 13). Považoval rodiče autistických dětí za sobecké, zlé, tvrdé, velmi úspěšné, pracovně vytížené lidi, kteří se zajímají jen sami o sebe a nemají na své dítě čas. Jejich výchova je emocionálně chladná, nedávají dítěti lásku a bezpečí. Osočoval rodiče, že se ke svému dítěti chovají jako k věci, a proto u něj propuknou autistické rysy. Kanner je autorem pojmu „matka lednička“, což je chladná, odtažitá matka. Tento pojem se stal synonymem pro matky autistických dětí. Mezi další autory potvrzující psychologické teorie vzniku autismu a navazující na Kannerova patří například Margaret Mahlerová, která tvrdila, že autismus je vývojová psychóza. Mahlerová zastávala názor, že každé narozené dítě je do tří měsíců autistické. Až s výchovou a péčí matky se rysy autismu začínají kolem 3. – 4. měsíce věku ztrácet. Děti, které pociťují lásku, bezpečí, emoce, hlas a obličej matky začínají vnímat realitu, reagují na oční kontakt, vnímají zvuky a začínají

se radovat. Ovšem jestliže je výchova od matky emocionálně slabá, neradostná a rigidní, propuknou u dětí autistické rysy v extrémní míře a zůstanou autistické. Dalším autorem zastávajícím psychoanalytické teorie je Bruno Bettelheim, který prošel koncentračním táborem. Byl autorem knihy, která porovnává dítě s autismem s dětmi, které přežily koncentrační tábor. Zastával myšlenku, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra si přejí, aby jejich dítě neexistovalo, a právě kvůli tomu vyvolají u svého dítěte autismus. Podobné názory zastávala i Frances Tustinová. Tito autoři si nejspíše neuvědomovali sílu svých slov a teorií, protože mnoho rodičů mělo velké psychické problémy, jelikož si kladli za vinu onemocnění svého dítěte či se rodiny naprosto rozpadly svalováním viny jeden na druhého (Thorová, 2006, s. 38 – 40).

Dle názoru autorky této práce jsou tyto teorie naprosto neprofesionální a poškodily v době své slávy rodiče i děti s PAS. Rodiče se spíše zaobírali tím, kde udělali chybu a kdo na onemocnění nese větší podíl viny, než aby se snažili pomoci svému dítěti efektivní prací a terapií.

2.2 Biologický základ

Již několikrát bylo zmíněno, že autismus nemá přesnou symptomatiku, ale s jistotou lze říct, že autismus má neurobiologický základ (Gillberg, Peeters, 2008, s. 51). Prvním autorem zabývajícím se biologickým základem autismu byl Bernard Rimland. Vnesl ostrou kritiku proti psychoanalytickým teoriím a tvrdil, že poruchy autistického spektra mají organický původ a biologický základ. Jeho tezi podpořila řada výzkumů od lékařských a biologických odborníků (Čižmářová, 2012, s. 13). Důležité je rozpoznání raných primárních příčin a jejich důsledné oddělení od mnohem výraznějších sekundárních a terciárních příčin. Za primární příčinu je považováno brzké poškození vyvíjejícího se mozku v období po uzavření neurální trubice, které nastává v embryonálním vývoji kolem 24. – 26. dne. Postižení vývoje kmenových struktur je přímé a nepřímé. Jestliže se mozek již v prenatálním období vyvíjí deficitně, tak po narození dítěte se celý mozek špatně autoorganizuje. Na základě toho mozek špatně zpracovává vnější informace, není dostatečně připravený na přijetí kontrolní role mezi mozkovými systémy. Vzhledem k prenatálnímu primárnímu poškození mozku dochází k sekundárním i terciárním odchylkám ve vývoji mozkových systémů. Dochází k oslabení prokřesťování a ke změně mikrokolumnárního uspořádání, a tak vznikají různé odlišnosti - např. poruchy s komunikací či epilepsie. Mozek zraje v určitých etapách a při každé vyšší úrovni dochází k posílení, které se nazývá optimalizace provozu. U autistických dětí jsou tyto optimalizace nedostatečné, v jejich důsledku nejsou

autisté schopni přizpůsobovat se dle informací. Je důležitá včasná diagnostika, což zmírní celkové dopady tohoto postižení na dítě i jeho okolí (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 19 – 21). Mnohdy se autismus spojuje s různými poruchami, které je potřeba studovat, jelikož mnohdy způsobují míru úrovně autismu a poškozují funkce mozku, které způsobují odchylky ve vývoji. Mezi zmiňované poruchy patří například: metabolické poruchy, poškození plodu zarděnkami, různá zánětlivá onemocnění mozku, tuberkulózní skleróza, herpes virus atd. Tyto poruchy mají vliv na vznik autismu či poškozují mozek v míře, která autismus vyvolá. Přestože matky neměly v těhotenství žádné problémy, vytvořily prostředí, které bylo negativní pro kvalitní růst plodu. U Aspergerova syndromu se často objevují problémy v těhotenství. V mnoha případech je u autistických dětí poškozen mozkový kmen, mozeček, čelní či spánkový lalok (Gillberg, Peeters, 2008, s. 53 – 56). Další odborníci zkoumali chemické látky (dopamin, serotonin, apod.) či spojitost vnějších vlivů (očkování) podílejících se na vzniku autismu. Z těchto teorií odborníci vycházejí dodnes, ovšem stoprocentně není objasněná žádná (Čižmářová, 2012, s. 14).

2.3 Genetika autismu

Odborníci se často shodují, že na vznik poruch autistického spektra působí kombinace genetiky a stresové vnější faktory z prostředí. „*Genetická dispozice je daná, k regresu dojde každopádně, vnější nespecifický stresor pouze urychlí a zvýrazní začátek regrese*“ (Thorová, 2008, s. 46). V minulém století proběhla řada výzkumů, které potvrzovaly, že za vznikem autismu stojí genetické faktory, a dokonce se na jeho vzniku podílí více genů. Tuto domněnku již dříve potvrzovali Kanner a Asperger. Tyto geny až společně se sociálními faktory způsobují vznik autismu (Čižmářová, 2012, s. 14). Stoprocentní jistotu na vliv genetických faktorů pro vznik autismu přinesly výzkumy na jednovaječných a dvojvaječných dvojčatech s autismem či rodin, kde se objevuje porucha autistického spektra u více sourozenců. Výsledky těchto výzkumů prokazují, že dědičnost má vliv na vznik autismu. Na vzniku autismu se podílí různý počet genů v různé míře. Na základě novějších výzkumů je prokázáno, že rodiny s jedním autistickým dítětem jsou více náchylné k narození sourozence s touto vadou, ovšem většina sourozenců se rodí zdravá, v některých případech s mírnějšími vadami spojenými s autismem (Thorová, 2006, s. 49 – 52). Za posledních několik let se potvrdily různé anomálie na skoro všech chromozomech, které jsou spojovány s diagnózou autismu. Bohužel přes vyspělost dnešní doby stále nejde vysvětlit genetický mechanismus symptomů pro vznik poruch autistického spektra (Thorová, 2008, s. 47).

Na vznik autismu má vliv řada různorodých faktorů, které variabilně poškozují vývoj jedince, a zároveň má každé dítě odlišnou míru poškození. Přestože je autismus vrozená, na neurobiologickém základě postavená vada, kdy dochází k poškození mozku, je důležité brát v potaz, že na vznik autismu má vliv genetika, biologické faktory, působení škodlivých vlivů v perinatálním období, ale i různé odlišnosti v centrální nervové soustavě, a nepochybně i sociální faktory (Čižmářová, 2012, s. 14). Často jsou k autismu přidružené další vady - ve 25 % z celkové autistické populace. Nejvíce je k autismu přidružená mentální retardace a to až v 75 %, hlavně se objevuje těžká až hluboká mentální retardace. Ve 45 % a v 30 % se objevuje mírná až středně těžká mentální retardace (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 38). Nadále se často objevují společně s autismem sluchové či zrakové vady, epilepsie, vady řeči apod. (Gillberg, Peeters, 2008, s. 51 – 52). Mnoho psychiatrických vad se rozvine až v pozdějším věku - například obsedantně kompulzivní porucha, bipolární porucha, schizofrenie; zde je nutná medikace. Často se objevuje porucha aktivity a pozornosti, dyslexie, dysgrafie, dyskalkulie či dyspraxie (Thorová, 2008, s. 48).

2.4 Četnost výskytu autismu

Victor Lotter vypracoval roku 1966 ve Velké Británii první epidemiologické studie o četnosti výskytu autismu. Zkoumal sociální otažítost a odpor ke změnám ve známých situacích. Výsledky ukazovaly, že mezi deseti tisíci narozených dětí se narodilo 5 dětí s autismem. Do dnešní doby vzniklo několik desítek výzkumů na téma autismus, kde se zjistilo, že tato se porucha objevuje ve všech zemích s různými kulturami. Obrovský nárůst přišel po úpravě diagnostických kritérií autismu, který zahrnoval celou škálu poruch autistického spektra, odborníci jsou lépe informováni o této poruše a dokážou ji lépe diagnostikovat. Poruchy autistického spektra jsou mnohem častějším onemocněním, než je např. Downův syndrom, Diabetes, nádorové onemocnění atd. Ve 21. století proběhly čtyři výzkumy, které měly velmi podobné výsledky: 60 jedinců s autistickým chováním se vyskytuje na deset tisíc narozených jedinců. Dle nejnovějších výzkumů po celém světě je poměr autismu: 15/10 000 u dětského autismu, 15/10 000 u dětí s Aspergerovým syndromem, 30/10 000 dětí s atypickým autismem (Thorová, 2006, s. 225 - 226). Poruchy autistického spektra jsou dnes velice frekventovaným jevem na světě, ovšem jen 10 % dětí s autismem splňuje všechna kritéria charakteristická pro dětský autismus. „*V dnešní době je obecně přijímán fakt, že na 100 – 200 narozených dětí připadá 1 dítě s PAS, což znamená, že se v České republice ročně narodí okolo 500 – 1000 dětí s touto diagnózou*“ (Thorová, 2008, s. 43).

3 SYMPTOMY AUTISMU

První příznaky autismu se začínají objevovat od 12. měsíce věku dítěte, kdy si prvotních odlišností všímají hlavně rodiče, kteří jsou s dítětem v neustálém kontaktu. Nejvíce se jejich obavy začínají stupňovat při nesprávném vývoji řeči (Richman, 2006, s. 7). Typická je pro autismus psychopatologie v sociální interakci a porozumění řeči a komunikaci, v chování, hře a zájmech, v nápodobě, představivosti a v neposlední řadě i v emocích (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 37). Pro diagnostikování dětí s poruchou autistického spektra slouží MKN – 10, ale hlavně Diagnostický a statistický manuál duševních poruch Americké psychiatrické asociace = DSM - IV. Jak již bylo zmíněno, nenajdou se dvě děti s autismem se stejnými symptomy, mnoho autistických dětí nemá všechny příznaky autismu, ale vždy musí splňovat určitá kritéria z diagnostických kategorií (Richman, 2006, s. 7 – 8). Dle názoru autorky diplomové práce je mnohdy neefektivní řídit se dle různých klasifikací nemocí, jelikož, jak již bylo napsáno, žádné dítě s poruchou autistického spektra není stejné a lékaři mnohdy obavy rodičů bagatelizují. Proto je důležité, aby rodiče pracovali s dítětem již od prvního podezření na autismus i přesto, že dítě ještě nemá určenou diagnózu. Na www.autismus-screening.cz je odborníky vypracovaná metodika, jak pracovat s dítětem, které má určité příznaky autismu tak, aby bylo včasné podchyceno a směřovalo k lepšímu vývoji. Jelikož včasná intervence ze strany odborníků a hlavně rodičů směřuje k lepší prognóze života dětí s autismem², Mgr. Romana Straussová, Ph.D. vypracovala v rámci svého šestiletého výzkumu Intervenční metodu O. T. A. určenou pro děti raného věku ohrožené autismem, která se dá používat i u starších dětí. Tato metoda obsahuje soubor cvičení, nácviků a intervencí, které napomáhají rodičům i odborníkům v práci s dětmi s PAS³. V současnosti probíhají efektivní zaškolování pediatriů, aby včas rozpoznali symptomy poruch autistického spektra, což povede k brzké práci s dítětem a jeho lepšímu vývoji. U poruch autistického spektra se vždy pozoruje základní diagnostická triáda poruch = sociální interakce, komunikace a představivost, kterou vymezila v 70. letech Lorna Wingová (Honová, 2012, s. 15 - 16).

² Dostupné z: < <http://www.autismus-screening.eu/> >

³ Dostupné z: <<http://www.autismus-screening.eu/metodika-prace-s-detmi-s-podezrenim-na-pas/>>

3.1 Poruchy chování

S poruchami autistického spektra je často spojeno problémové chování, které je u každého jedince s autismem odlišné, závisí na míře postižení, osobnosti jedince i na dosavadní práci s ním. Dle výzkumů je patrné, že se problémové chování objevuje skoro u třetiny autistických dětí, ovšem intenzita, frekvence, způsoby i příčiny tohoto chování jsou velmi variabilní. Mezi poruchy chování patří vztek, agresivita, sebepoškozování, destruktivní činnosti, afekty, pasivita, stereotypy a rituály v běžných činnostech. Problémovým chováním autistického chování je postižena celá rodina. Ve většině případů je toto chování naučené, což je do jisté míry pozitivní, jelikož se dá vhodnou terapií odstranit, bohužel toto chování se může vyskytovat i na biologickém základě, které není výchovou a terapií odstranitelné. U dětí s poruchou autistického spektra jsou časté poruchy spánku a problémy s jídlem, což se objevuje u více než poloviny autistických dětí. Poruchy chování většinou nepřekročí hranici kriminálního chování a jedinci s autismem nejsou v rozporu se zákonem (Thorová, 2008, s. 27 - 28).

3.2 Poruchy sociální interakce a chování

Poruchy v oblasti sociální interakce a sociálního porozumění patří do základní diagnostické triády poruch autistického spektra. U dětí s autismem se poruchy v sociální oblasti vyskytují v různé míře závažnosti. Některé děti nemají absolutně žádný zájem o kontakt s ostatními lidmi (rodina, vrstevníci i cizí lidé), jsou vnímány jako samotáři, kteří nevnímají druhé osoby, chovají se odtažitě či druhé lidi přehlíží, jako by neexistovali. Typické jsou i problémy sociálního chování, kdy nerespektují pravidla běžného života, neberou ohled na druhé lidi. Autistické děti nevnímají své nevhodné chování jako špatné a nechápou běžné sociální signály společnosti (Vágnerová, 2014, s. 305). Děti s poruchou autistického spektra nejsou schopné kvalitní sociální interakce, mají problém s očním kontaktem, s mimikou i gestikulací a s pohyby těla. Nenavazují kvalitní vztahy se svými vrstevníky, nevnímají emoce lidí a jsou velmi bezradostné. Obecně jsou velcí samotáři, jelikož nejsou schopné hrát si s druhými lidmi, ostatní jsou vnímáni jako mechanická pomoc (Vocilka, 1995, s. 6). Dle názoru prof. Simona Baron-Cohena je klíčovým deficitem u lidí s PAS selhávání v teorii mysli. Týká se toho, že lidé s PAS nejsou schopni vcítit se do myšlení a cítění druhých osob a dívat se na danou situaci jejíma očima. Lidé s PAS mají narušenou oblast porozumění myšlení, cítění, touhám, plánům i pocitům druhých lidí, ale o sobě samém (Lai a kol., 2014, s. 901). Deficity v teorii mysli přináší i deficity sociální oblastní apod. Ruce ostatních jsou brány, aby jim podaly určité věci, jinak se o lidi vůbec

nezajímají. Mají špatné sociální porozumění, nechápou spoustu klíčových dovedností, jako je mávání, ukazování, mimika apod., velký problém mají s dotyky od jiné osoby, často se stává, že většinu lidí odmítají a na jednu osobu se maximálně upnou. Ovšem paradoxem je, že strach z cizích lidí nemají žádný, což je opak zdravých batolat. Reakce lidí vůbec nesledují. Jejich hra je velmi vágní, zvláštní a izolovaná od ostatních (Richman, 2006, s. 8). Z pracovní zkušenosti autorky práce vyplývá, že pro autistické děti je velmi těžké přijmout partnera do hry, mají problém se střídat či čekat na vrstevníka při hře, čímž se často dostávají do afektů nebo se objevuje problémové chování. Celkově dochází k slabé integraci sociálního, komunikačního a emočního chování (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 37). Sociální intelekt je vždy oslaben. Některé autistické děti jsou velmi osamělé, nejsou schopné sociálního kontaktu s lidmi, a když k němu dojde, často utíkají, schovávají se nebo protestují. V opozici stojí autistické děti, které naopak sociální kontakt vyhledávají v takové míře, že je to až druhým lidem nepříjemné. Ve 20. století Lorna Wingová vytvořila čtyři typy sociální interakce u poruch autistického spektra: osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní, formální. Jedinci s autismem chtějí sociální kontakt, ale chování druhých lidí je pro ně složité, čímž se dostávají do nejistoty, úzkosti, stresu a neschopnosti navázat kontakt s lidmi, čímž se prohlubují jejich problémy se sociálním chováním (Thorová, 2006, s. 63 – 77).

3.3 Poruchy komunikace

Řeč se u autistických dětí vyvíjí velmi pozdě, rozvinutá řeč je neobvyklá až zvláštní a často se objevují echolálie = mechanické opakování jednoho tématu. V ojedinělých případech se řeč u dětí s autismem na úrovni komunikace nerozvine vůbec. V kontaktu s druhými lidmi je komunikace vedena abnormálním způsobem, kdy děti často opakuji jedno téma, jelikož mnohdy nerozumí, co mu dotýčný říká (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 37). Nadále se objevují stereotypy v řeči či různá nová slova = neologismy. První řeči není klasické dětské žvatlání, ale mechanické opakování slov nebo celých vět. I v řeči často dochází kolem druhého roku k regresu, kdy se nabytá řeč opět ztrácí. Po těžké práci s dítětem se řeč objevuje. Autistické děti nerozumí slovům a slovním spojením, proto je důležité na ně mluvit pomalu a krátce. Rozhovor s jinou osobou pro ně nemá význam, jelikož se v něm ztrácejí. V jejich komunikaci se objevuje monotónnost a extrémní hlasitost. Typické pro autistické děti je, že o vlastní osobě mluví ve třetí osobě, jelikož nedokážou používat osobní zájmeno JÁ (Vágnerová, 2014, s. 309 – 310). Děti s poruchou autistického spektra mají problémy s komunikací a nejsou schopny ani kompenzačních strategií, jako je mimika a gestikulace (Vocilka, 1995, s. 6).

3.4 Poruchy zájmů a aktivit

Zájmy dětí s poruchou autistického spektra jsou velmi omezené, bez představivosti a fantazie. Autistické děti se zajímají o věci, které jsou pro ostatní lidi nepochopitelné, jejich intenzita k dané věci je různá. Často jsou zaujati maličkostmi na určité věci nebo hračky (Vocilka, 1995, s. 6 – 7). U dětí s autismem je smyslové vnímání jediným zdrojem informací o různých věcech. Tedy čich, chuť, hmat, sluch a vizualizace jim umožňují rozpoznat určité věci. Právě proto se často zaměřují na jeden detail určité věci či hračky, i když ostatní lidi v tom nevidí žádný význam (Štegová, 2008, s. 23). V jejich chování se objevují stereotypy a rituály. Batolata se často dívají třeba pět hodin na jedno místo, přestože si vedle nich hrají jejich sourozenci, do hry se nezapojí. Jejich hra je izolovaná od vrstevníků, často se zaměřují na detaily hračky nebo jí stále otáčí a převrací, jejich typickou strategií hry je seřazování hraček dle velikosti, barvy apod. (Richman, 2008, s. 9).

3.5 Poruchy napodoby a sdílené pozornosti

Děti s poruchou autistického spektra mají určité problémy s imitací. U dětského autismu se imitace objevuje v 50 % a u atypického autismu či Aspergerova syndromu v 37 %. Autistické děti sice napodobují rodiče či vrstevníky, ale málokdy spontánně, spíše jen na pokyn. Obvykle imitují v menší míře než zdravé děti, které imitují v určitém věku všechno. Jejich imitace má delší časovou prodlevu (Thorová, 2006, s. 80).

Sdílená pozornost je aktivita mezi dvěma a více lidmi, kteří jsou zaměřeni na určitý předmět zájmu. Porucha sdílené pozornosti je u autistických dětí patrná od raného dětství. Mezi hlavní složky sdílené pozornosti patří směr pohledu, ukazování a pozice těla (Thorová, 2006, s. 80 - 81). Dítě s autismem se nedívá zároveň na rodiče i na předmět, který chce ukázat. Nekouká se na vzdálený i blízký předmět, který mu někdo ukazuje, neukazuje prstem na něco, co ho zaujalo. Autistické děti nejsou schopni ukázat předmět, podívat se, zda se rodič kouká a ještě se radovat, aby to rodič viděl⁴. Jednoduše řečeno, děti s poruchou autistického spektra nejsou schopny vzájemně sdílenou pozornost kontrolovat očním kontaktem. Je pro ně velmi těžké ho udržet (Thorová, 2006, s. 80 – 81).

⁴ Dostupné z: < <http://www.autismus-screening.eu/fotogalerie/> >

3.6 Odlišnosti emočního prožívání

Děti s poruchou autistického spektra mají často afektivní a negativní emoce, které nejsou schopny zvládnout a vymykají se standardu. Autistické děti často propadají úzkosti, vzteku, agresi kvůli neporozumění dané situaci nebo nepříjemnostem, které nejsou ochotné akceptovat. Často reagují neadekvátně na věci či předměty, které nemají pro ostatní žádný význam, ale pro děti s autismem představují velké nebezpečí. Nejsou schopni zvládnout své emoce, natož je vyjádřit nebo popsat. Často při nezvládnutých pocitech dochází k agresi na ostatních, častěji se však objevuje autoagrese (bouchání sebe sama, náraz hlavou do zdi apod.), v těchto situacích je také pro autistické děti typický nevysvětlitelný smích či křik, zajímavostí je, že v takto náročných situacích nepláčou. Objevuje se velká senzitivnost, ale může nastat i druhý extrém - hyposenzitivita (Vágnerová, 2014, s. 310 – 311).

3.7 Typické nápadnosti v chování

Určité vzorce chování u dětí s poruchou autistického spektra nemají žádný smysl. Mnoho autistických dětí odmítá jídlo, maximálně jí jen jídlo určité konzistence či barvy, někdy reagují nepřiměřeně na dráždivé zvuky. V některých případech jsou podrážděni určitým textilem, často rovnají věci do řady nebo jiných útvarů, dochází k zrakové stimulaci, kdy se dítě fascinovaně dívá na nějaký předmět (Richman, 2006, s. 9). Děti s autismem často trpí obsedantně kompulzivní poruchou, jejich život je založen na rituálech a neměnnosti různých věcí, což obtěžuje celé okolí. Při sebemenší změně dochází k výbuchům vzteku, úzkosti či autoagresi (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 37). Autistické děti nejsou schopny diferenciací, reagují na předměty i lidi stejně, mají extrémní reakce na ohrožující situace (př.: bojí se tmy, ale jedoucích dopravních prostředků se nebojí). Při hře jsou typické repetitivní manipulace s předměty, které různě natácejí, sledují jejich směr či světla. Jejich kresby jsou také velmi stereotypní, ulpívají na jednom tématu (např.: stále kreslí dopravní prostředky, kanalizaci, Windows, vodovodní potrubí, oblíbená zvířata apod.). Typické jsou již zmíněné rituály, kdy několikrát ve stejném pořadí opakují určité činnosti. Jestliže jim tyto rituály někdo naruší, začínají znovu nebo reagují agresivně. Dle názoru autorky diplomové práce jsou nejtypičtější nápadností v chování stereotypní pohyby částí těla (př.: dělají různé piruetky, točí se dokola, třepou rukama, dávají ruce do určitých pozic, které zrakově stimulují, poklepávají rukama na různé předměty, které pro ně vydávají zajímavý zvuk apod.), tyto tendence jsou nutkavé a pravděpodobně přinášejí určité uvolnění (Vágnerová, 2014, s. 311 – 312).

Mnoho autistických dětí je nadaných v určité oblasti, o které dokážou v každé situaci bezchybně hovořit. Je až fascinující, jak se na určité téma dokážou upnout a během chvíle jsou schopni o něm hovořit na odborné úrovni (př.: bravurně zvládají celou historii nebo jen úseky z ní, často zahrají na hudební nástroj cokoli, co slyšeli jen jednou, nebo v neposlední řadě prolistují jakoukoli encyklopedii a poté jsou z ní schopni vše odříkat apod.). Děti s autismem mají výjimečně vyvinuté specifické schopnosti, ovšem v praktických schopnostech selhávají (Honová, 2012, s. 19). Rodiče, kteří se zúčastnili zahraničních studií, uvádí, že si prvních odchylek začali všimnout po prvním roce života dítěte. Rodiče uvedli první odchylky, které byly patrné – nemluvení dítěte, abnormální sociální rozvoj, problémy s chováním, zpožděný motorický vývoj, obavy o sluch, rituální a obsedantní chování, zdravotní problémy (epilepsie apod.), sebeobslužné a stravovací problémy, neschopnost normálního hraní (Howlin, Moore, 1997, s. 140 – 142).

4 LÉČBA A PROGNÓZA AUTISMU

LÉČBA:

Jak již bylo zmíněno, poruchy autistického spektra se u většiny dětí projevují již v raném dětství, jejich vývoj se již od počátku odchyluje od normy. Pro efektivnější rozvoj dítěte s autismem je nutná včasná diagnostika a následné stanovení správné diagnózy, dalším potřebným krokem k pokrokům dítěte je nalezení vyhovující terapeutické práce (Vágnerová, 2014, s. 314 – 315). V dnešní době existuje řada terapeutických metod a nácviků, které dítěti s poruchou autistického spektra a jeho rodině velmi pomáhají k zlepšení vývoje a postupnému zapojování do běžného života. Jestliže rodiče mají podezření, neměli by dát na řeči lékaře typu: „on z toho vyrostě“, „kluci jsou pomalejší“, „počkáme a uvidíme“ apod. To jen prodlužuje dobu, kdy by se dalo s dítětem cíleně pracovat. Mezi nejefektivnější pomoc dětem s autismem patří různé speciálně pedagogické metody s behaviorálními a interakčními prvky. Na základně těchto metod využívá dítě své dovednosti a schopnosti v míře, kterou je schopné se svým postižením zvládnout. Vždy se v terapii pracuje na rozvoji komunikace, sociálních i pracovních dovedností, hrubé a jemné motoriky apod. Práce s dítětem s poruchou autistického spektra je velmi individuální stejně jako samy děti s autismem, proto se mnohdy stane, že jedna metoda funguje na jedno dítě, ale na druhé nefunguje vůbec. Rodiče využívají také spoustu doplňkových metod, terapií, které nejsou přímo zaměřené na poruchy autistického spektra, ale přesto dětem velmi pomáhají k celkovému rozvoji a zlepšení (Thorová, 2008, s. 52). Mezi terapeutické metody, které účinně napomáhají dětem s autismem, patří: kognitivně – behaviorální postupy, speciální pedagogická práce, terapeutická práce s rodinou, raná péče, sociální terapie apod., které si každá organizace či terapeut modifikuje dle potřeb dětí.

- **Raná péče** = její práce je založená na brzké a efektivní práci s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinu. Pracovníci rané péče poskytují podporu celé rodině v této nelehké situaci a zároveň s dítětem nacvičují základní dovednosti a schopnosti k zlepšení rozvoje, což by se mělo přenášet i na rodiče a domácí prostředí.
- **Speciálně pedagogická centra a školy** = opět praktikují ve své práci metody, které efektivně působí na děti s autismem a podporují jeho lepší rozvoj. Na základě práce s dětmi s poruchou autistického spektra byly vytvořeny behaviorálně-edukační programy (př.: metoda TEACCH).

- **Behaviorální psychoterapie** = behaviorální metody se snaží kompenzovat deficity dětí s autismem, snaží se odstranit problémové chování a vytvořit přijatelnější chování. Všichni jedinci včetně jedinců s autismem se musí naučit sociálním dovednostem, na základně kterých by se lépe adaptovali do společnosti, která je pro ně velmi těžká na pochopení. Je potřeba vytvoření strukturovaného režimu po celý den (ve škole, doma, na ulici, v terapii atd.), upravit denní režim tak, aby docházelo k co možná nejméně negativním reakcím. Důležitá je motivace, bez které by dítě s autismem nebylo schopné fungovat. Mnohdy se také využívá podmiňování, pozitivní a negativní posilování.

- **Terapeutická práce s rodinou** = nejdůležitější v práci s dítětem s poruchou autistického spektra je práce s jeho rodinou, se kterou denně tráví nejvíc času. Je zapotřebí naučit rodiče porozumět dítěti, mít realistická očekávání a na dítě nároky přiměřené jeho aktuálnímu vývoji. Nezbytné je naučit rodiče pracovat se svým dítětem efektivně i doma, naučit je práci se strukturovaným režimem, sdílet s dítětem radost a praktikovat všechny efektivní metody práce i v rodinném prostředí. Proto je důležité, aby rodiče spolupracovali s odborníky, kteří je všechny tyto metody naučí a mnohdy jim pomůžou vyrovnat se s těžkou situací, která postihla jejich rodinu a je velmi psychicky náročná pro všechny členy dané rodiny. Mnoho rodičů zakládá různé svépomocné spolky, kde navzájem sdílí své radosti i starosti a poskytují si vzájemnou oporu. Rodinná sezení praktikuje i několik organizací zabývajících se poruchami autistického spektra, protože je důležité napomáhat jak dětem s autismem, tak celým rodinám s dítětem s autismem, aby docházelo ke komplexní pomoci dítěti s touto poruchou (Vágnerová, 2014, s. 315).

V mnoha případech se využívá i farmakologická léčba, ovšem neexistuje žádná medikace, která by autismus vyléčila. Léky napomáhají jen ke zmírnění některého problémového chování, snižují agresivitu, nepozornost, hyperaktivitu, úzkosti, obsedantně kompulzivní poruchy, stereotypie a rituály, deprese, emoční problémy i poruchy spánku. Důležité je, aby nedocházelo k nadměrnému předepisování léku, což by dítěti jediné uškodilo. Nadměrné užívání léků vede k otupělosti dítěte, které se pak nedokáže soustředit na danou terapii, účastnit se různých aktivit apod. Je důležité, aby léky byly předepisovány v přiměřeném množství, aby dítě bylo schopné vykonávat a soustředit se na běžné činnosti i na odbornou terapii. Je dokázáno, že dobře předepsané léky ve správném množství napomáhají k rozvoji dítěte, ovšem společně se správnou terapií. Mnohdy jsou léky

krátkodobou záležitostí, a někdy jsou potřebné po celý život jedince. Ovšem opět je to velmi individuální, ne vždy léky pomáhají všem dětem. Je důležité vysvětlit potřebnost farmak i rodičům, kteří často odmítají jakoukoli medikaci pro své dítě (Thorová, 2008, s. 52 – 53). V České republice se předepisují léky méně než v USA, jelikož medikace není v našich krajích běžným způsobem léčby PAS. USA už je za nadměrné předpisování léků lidem s poruchou autistického spektra velmi kritizovaná, 87 % jedinců s autismem je zde pod vlivem antipsychotické medikace. Tito jedinci mají problémy s přibýváním na váze, se změnami cholesterolu, triglyceridů, krevní glukózy apod., kritika této metody je právě kvůli těmto problémům, které vedou až k diabetu druhého typu, kterou trpí mnoho amerických dětí s poruchou autistického spektra. Mezi nejvíce předepisované léky pro děti s autismem ve světě patří: Risperdal/Risperidon (proti agresi, výbuchům zlosti a vzteku, podrážděnosti, sebepoškozování), Aripiprazol (na agresi a sebepoškozování), antipsychotikum Zyprexa/Olanzapin (na hyperaktivitu, agresi, sebezraňující chování), antidepressiva Fluoxetin/Prozac či Sertralin/Zoloft (na léčbu repetitivního a nepoškozujícího chování) a Naltrexon (na agresi, výkyvy nálad, hyperaktivitu, posiluje imunitu). Poslední lék se běžně využívá k léčbě závislostí a v několika málo případech působí i na děti s autismem, jelikož mají zvýšenou hladinu opiátů v důsledku špatného trávení lepku a kaseinu (Strunecká, 2016, s. 47 – 49).

Větší část autistické populace je po celý život závislá na péči a pomoci rodiny nebo specializované organizace. Někteří jsou schopni úplné či částečné samostatnosti, často však využívají chráněné bydlení a dílny. V ojedinělých případech jsou lidé s PAS schopni založit rodinu a vést samostatný život. Celým životem je budou doprovázet problémy v komunikaci a v sociálním fungování a také nápadné chování. Je obecně platné, že čím nižší inteligence, tím horší prognóza (Vágnerová, 2014, s. 315).

PROGNÓZA:

Porucha autistického spektra je onemocnění, které nejde zcela vyléčit. Mohlo by se zdát, že prognóza není příliš příznivá, což se bohužel u některých jedinců naplní, ale ve více případech se dá hovořit o velkém zlepšení vývoje dětí s autismem. Autistické rysy zůstávají, ale jsou v mnohem menší míře než na počátku vývoje, vše ovšem závisí na vhodné práci s dítětem. Prognóza závisí na rozsahu a stupni poruchy autistického spektra a na kvalitě adaptace jedincova chování na běžné fungování společnosti. Adaptabilita závisí na úrovni intelektu a dovednostech jedince, a právě adaptabilita je z hlediska prognózy důležitější než stupeň postižení. Je zásadní, aby dítě svými schopnostmi a mechanickou pamětí nemátlo

okolí, protože mnohdy není na tak dobré zdravotní úrovni, jak se zdá, a brzké ukončení jakékoli léčby by vedlo spíše k úpadku. Prognóza je velmi špatná, jestliže je autismus spojen s mentální retardací či s dalšími přidruženými vadami (např. hyperaktivita, tuberkulózní skleróza, agresivita, obsedantně kompulzivní chování, sebepoškozování, afekty atd.). Velmi složité je spojení epilepsie s autismem, a když se epilepsie objeví až v pubertě, má mnohem horší průběh než v raném dětství. Obecně platí, že ve školním věku se autistické rysy zlepšují a dochází k ústupu symptomů převážně u lehčí formy poruchy autistického spektra. Puberta je velký zlom v životě každého dítěte s poruchou autistického spektra a každý jedinec ji prožívá jinak. Někdy dochází k velkému zlepšení v komunikaci i sociálním fungování, ovšem na druhou stranu někdy, může se objevit velký útlum nabytých dovedností, problémy s komunikací i sociální interakcí, nastává velká agresivita, stereotypie apod. V adolescenci jedinci s autismem často unikají z náročného světa do svého vlastního světa, hovoří sami se sebou, ztrácejí kontakt s okolím, zanedbávají hygienu. Jak je patrné, prognóza je velmi různorodá, až u 40 % jedinců se ale celkový vývoj výrazně zlepší a jsou schopni chodit na střední školy i univerzity. Ovšem u 30 % jedinců se stav zhorší a u 30 % jedinců celkový vývoj stagnuje. Vše závisí na míře vrozených dispozic, rané péči, vhodné terapii, farmakologii a vzdělávacích programech (Thorová, 2008, s. 49 – 50).

5 RODIČE A POSTIŽENÍ

Nejen odborníci (lékaři, psychologové), ale i laická veřejnost dobře ví, že zjištění rodičů, že jejich dítě je postižené či se nebude vyvíjet zdravým vývojem, je velká psychická zátěž a otřes pro celou rodinu. Mnohdy je to ta největší bolest, kterou ve svém životě zažijí. Porucha ve vývoji dítěte způsobuje mnoho starostí, práce, píle a mnohdy jsou vyhlídky do budoucna velmi nejisté a plné nezodpovězených otázek. Přes všechny tyto obtíže, nepříjemnosti a problémy chce většina rodičů, aby jejich dítě bylo šťastné. Tyto rodiny se musí s nemocí vyrovnat a přijmout tuto bolest. Většina malicherností a všedních problémů je pro ně nepodstatná. Toto vše dělají jen kvůli svému dítěti a pro štěstí celé rodiny (Matějček, Dytrych, 1997, s. 68). *„I pro dítě s jakýmkoliv postižením, ba pro ně především, je třeba, aby jeho vychovatelé v rodině byli silní a vyrovnaní, aby žili pokud možno normálním životem, aby se dovedli ze života těšit a vytvářet kolem sebe radostnou náladu. Je to vlastně jejich první povinnost ve službě svému dítěti, které je potřebuje a bude potřebovat víc než kohokoliv a cokoliv jiného“* (Matějček, Dytrych, 1997, s. 68).

5.1 Rodiče s handicapovaným dítětem - vyrovnávání se s handicapem

Od prvního dne těhotenství si budoucí rodiče vytváří vztah k dítěti, představy o jeho budoucnosti a výchově, což je vše v pozitivním duchu. Je přirozené nepřemýšlet v negativním módu, jelikož komplikace si většina rodičů nechce připouštět ani nad nimi přemýšlet. Při narození postiženého dítěte nebo dítěte, u kterého se postižení projevilo v průběhu vývoje, rodiče zažívají velký šok, trauma a rodičovské selhání. Ze všech stran se změní chod a život celé rodiny a rodiče musí přijmout úplně jinou roli, než na kterou se po celé těhotenství připravovali, a ve které byli oni sami vychováváni. Rodiče mají v této nelehké situaci úplně nové povinnosti, o kterých se nemůžou poradit se svou rodinou či blízkými přáteli, mnohdy jsou na ně úplně sami. Rodiče chtějí zajistit harmonický vývoj svého dítěte i přes jeho postižení a mnohdy je to zkouška bezpodmínečné rodičovské lásky (Čečrdlová, 2013, s. 14). Potvrzení postižení dítěte je největším mezníkem v životě celé rodiny. Doba zjištění a přesného potvrzení diagnózy je v jednotlivých rodinách různá a časové intervaly jsou velmi odlišné, vše závisí na druhu postižení. Zdravotní postižení se dá zjistit již v průběhu těhotenství, přímo po porodu či až v průběhu vývoje několik týdnů či měsíců po porodu. Zjištění diagnózy může být nečekané, přesné, náhlé či nejednoznačné. Rodiče často pocítují úlevu po dlouhodobém zjišťování diagnózy, ovšem při náhlém sdělení diagnózy bez předchozích varovných signálů rodiče zažívají velký šok a zklamání. Hodně záleží na sdělení diagnózy od příslušného odborníka, odborník musí být empatický,

informovaný, příjemný, neodsuzující, věcný, aby rodičům neublížil a spíše jim pomohl připravit se tuto nelehkou situaci a podal rodičům potřebné aktuální rady a informace. Elizabeth Kübler-Rossová popsala proces vyrovnávání se se zdravotními problémy a těžkými životními situacemi. Tento proces má několik fází:

1. Šok a negace = popření celé situace
2. Agrese = časté výbuchy vzteku, labilita...
3. Smlouvání, vyjednávání, dojednávání nad diagnózou
4. Smutek a deprese z potvrzení nezměnitelnosti diagnózy
5. Akceptace nelehké životní situace

Jako nejčastějším modelem vyrovnávání se s postižením uvádí česká literatura variantu Dany Krejčířové:

1. Šok = zmatek, nepřiměřené reakce, iracionální myšlení i citění
2. Popření či útěk ze situace
3. Smutek, vztek, zlost, agrese, pocity viny
4. Rovnováha
5. Reorganizace

Je důležité zmínit, že fáze se u obou variant nemusí objevovat v tomto pořadí, mohou přijít najednou či se objeví v jiném pořadí, prolínají se a mnohdy se i opakují několikrát za sebou (Honová, 2012, s. 34 – 35).

Po překonání těchto fází, obranných reakcí a pocitech viny přichází proces vyrovnání se s postižením dítěte a přijmutí svého dítěte takové, jaké je. Tím, že rodič přijme své zdravotně postižené dítě, vlastně přijme i sám sebe jako rodiče dítěte s postižením. Poté jeho život dostává nový význam a přichází mnoho pozitivních situací ve společném životě. Akceptace této složité životní situace přináší největší prospěch celé rodině, velké pozitivní změny nastávají při práci s dítětem doma i v odborných institucích. Nepochybně se zlepšuje kontakt rodiny s přáteli a širší rodinou, která se začíná chovat přirozeněji. Pozitivnímu obratu lze napomáhat zkušenostmi, které Matějček s Dytrychem nazvali DESATERO (Matějček, Dytrych, 1997, s. 72 – 80).

Desatero pro rodiče s postiženým dítětem:

- Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět = rodiče by měli zjišťovat co nejvíce informací o postižení svého dítěte od odborníků (pediatři, psychologové, sociální pracovníci, speciální pedagogové apod.). Odborné znalosti dají rodičům naději a hlavně rady, jak správně vychovávat své dítě, avšak bohužel přátelé, rodina či laičtí odborníci mnohdy poskytují škodlivé a zavádějící informace.
- Neštěstí (pasivita) ne, ale úkol a zkouška! = jestliže rodiče nepřijali postižení svého dítěte, uzavírají se do sebe a tím uzavírají i své dítě. Je důležité, aby rodiče přijali jejich nelehkou situaci jako životní úkol, na který je nutno se připravit a po dlouhé cestě tento úkol zvládnout. Kreativní a dovední rodiče pro své dítě vymýšlí speciální pomůcky a činnosti, které se mnohdy staly vzorem pro velkovýrobu a napomáhají více dětem s postižením.
- Obětavost ano, ne však obětování se! = rodiče musí porozumět a pomoci svému dítěti, být mu oporou a specificky ho vychovávat. Jejich život se poté stává pohodovým a radostným. Ovšem vychovatele to hodně vyčerpává, dávají do výchovy svého dítěte mnoho času a jednotlivé úkoly musí několikrát opakovat. Rodiče postižených dětí musí myslet i na sebe a zůstat v dobré fyzické i psychické kondici, aby i nadále mohli pomáhat svému dítěti.
- S horším počítejte – lepším se dejte překvapit! = je důležité, aby rodiče měli od odborníků realistický pohled na postižení svého dítěte, měli by mít odhad určité vývojové perspektivy, rodiče by neměli své děti srovnávat s jinými dětmi, ale měli by se radovat z jejich malých pokroků. Na základě toho nejsou rodiče zklamaní a věnují více energie práci se svým dítětem a postupují dle očekávaného vývoje. Mnohdy jsou překvapeni zlepšením svého dítěte.
- Dítě samo netrpí! = dítě si žije svůj dětský svět a je spokojené
- V pravý čas a v náležitě míře! = je potřeba, aby rodiče jednotlivé úkoly a činnosti dělali s dítětem ve vhodný čas a v přiměřené míře. Jestliže jsou na dítě kladeny velké nároky, které ještě neodpovídají jeho aktuálnímu vývoji, může to na dítě působit opačně, a spíše než k pokroku dochází ke stagnaci či regresi.
- Nejste sami! = rodiče musí vědět, že na tuto nelehkou situaci nejsou sami a mimo přátel a rodiny existují další rodiny, které mají stejně postižené dítěte jako oni. Rodiče by měli tyto rodiny vyhledávat, chodit na různé rodičovské skupiny, formální i neformální, povídat si o svých radostech i starostech, pořádat společné

výlety a akce. Setkávání rodin se stejnou životní situací mnohdy nejvíce pomůže při vyrovnání se s touto diagnózou u dítěte.

- Nejste ohroženi! = lítostivé reakce či nevhodné poznámky okolí jsou pro rodinu nepříjemné a tíživé. Rodiče i veřejnost aplikují tzv. obranné mechanismy, které musí překonávat. Důležitá je osvěta o různých postiženích a využití sdělovacích prostředků, což napomáhá k pochopení rodin i u široké veřejnosti.
- Chraňte si manželství a rodinu! = manželé si musí být vzájemnou oporou, společně si pomáhat s vyrovnáním se s postižením a společnými silami vychovávat své dítě vhodnými prostředky. Nehledat viníky a argumenty, ale posilovat soudržnost celé rodiny, aby byla šťastná, čímž přispějí k větším pokrokům svého dítěte.
- Budoucnost ve výhledu = zajištění budoucnosti dítěte i celé rodiny. Je zapotřebí, aby rodiče dlouho zabezpečili potřeby dítěte, což se odvíjí od toho, jak dlouho vydrží jejich psychické i fyzické síly a také od pomoci rodiny a přátel. Rodiče musí být velmi realističtí.

(Matějček, 1992, s. 5 – 13)

Reakce rodičů se zdravotně postiženým dítětem se někdy podobají neuroticismu, jak některá literatura uvádí, což je naprosto nepřesná informace. Rodiče často prožívají dlouhotrvající lítost, zklamání, vztek, ovšem toto je zdravá reakce na takto těžkou situaci. Je důležité, aby rodiče co nejdříve akceptovali situaci za pomoci rodiny, přátel či odborníků, jelikož, jak již bylo zmíněno, to vede k pozitivnímu vývoji celé rodiny (Blažek, Olmrová, 1988, s. 24 – 25). Nejlepší adaptací je přeuspořádání života celé rodiny, které bere ohledy na postižené dítě i na ostatní členy rodiny. Často se objevují určité odchylky, jako například: hyperprotektivita (přílišné pečování a soustředění na postižené dítě, hlavně ze strany matky), odmítání dítěte, dlouhotrvající vztek na druhého rodiče.

5.2 Výchova dětí s postižením

Výchova zdravého i postiženého dítěte začíná již v porodnici. Mezi první prvky výchovy se dá zařadit každodenní péče o dítě: přebalování, krmení, strukturování času na bdění a spánek, poté chůze, sezení, mluvení apod. U zdravotně postiženého dítěte je ovšem důležitá každá hodina začátku jeho života, nesmí být zanedbán ani jeden den dětské existence. Vývoj postiženého jedince je v mnoha aspektech pomalejší než u zdravého jedince, výchova je velmi obtížná a neměla by se v žádném případě odkládat. Nemělo by se dát na rady, že dítě

doroste do určité fáze a bude lépe vnímat a učit se, to je velký omyl. Odkládání výchovy na pozdější dobu, třeba jen o několik měsíců, vede k ještě větší degradaci vývoje jedince. Je zapotřebí začít s dítětem pracovat ještě dřív, než bychom začali se zdravým dítětem. Čím dříve začne efektivní práce s dítětem, tím dříve položíme základy pro lepší vývoj a prognózu dítěte. Důležitá je trpělivost, laskavost, vynalézavost, silný cit a chladný rozum rodičů a vše je doprovázeno pomalým a laskavým hlasem. Protože to, co se zdravé dítě učí samo, postižené dítě musíme učit s pomocí dospělého a vše mu musí několikrát opakovat (Marková, Středová, 1987, s. 27 – 40).

5.3 Rodiče dětí s PAS

Porucha autistického spektra je pervazivní celoživotní postižení a je to i celoživotní hledání vhodných cest, jak co možná nejefektivněji pomoci svému dítěti. Je důležité, aby rodiče vyhledali odbornou pomoc, která je naučí metody práce se svým dítětem doma a zároveň bude poskytovat vhodnou terapii pro nejlepší prognózu dítěte. Je důležité vyhledat správnou odbornou pomoc, jelikož v dnešní společnosti je mnoho podvodníků a šarlatánů, kteří mnohdy slibují úplné vyléčení dítěte za velkou finanční částku. Rodiče v této těžké životní situaci mnohdy těmto lidem uvěří a tím spíše svému dítěti škodí, než aby mu pomáhali. Velmi neefektivně působí i různé diety, které nejsou konzultovány s pediatrem. Rodiče by měli dodržovat strukturovanou výuku a kvalifikovanou péči, která jejich dítěti může opravdu pomoci (Komárek, Hrdlička, 2014, s. 188). Federace poruch autistického spektra a dětských psychóz SESAME AUTISME ve Francii si byla již ve 20. století vědoma degradování osoby s autismem, jestliže jí nejsou poskytovány správné metody práce. Právě kvůli tomu se zaměřila na problémy, které musí rodiče autistického dítěte řešit. Byla vypracována studie ve spolupráci rodičů a odborníků s využitím rozsáhlé dokumentace, která prvotně zdůrazňovala pomoc rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra (Vocilka, 1995, s. 48 – 49).

5.3.1 První projevy autismu v rodině

Výpověď matky s autistickým dítětem, které se téměř do prvního roku vyvíjelo normálně: *„Proběhla radikální změna v jeho chování a temperamentu. V průběhu několika měsíců se přestal zajímat o své okolí a přestal se na nás dívat, když jsme na něj mluvili. Čím dál víc se izoloval, hrál si sám, okolní svět ho zajímal o poznání méně. Byl vzpurnější a systematicky odmítal dělat i věci, které předtím míval rád. Jakmile mu člověk odporoval, začal hned plakat, zlobu projevoval křikem – mluvit přestal. Kontakt s ním byl stále obtížnější,*

místo toho, aby za námi chodil sám od sebe jako dřív, se teď jen pasivně nechával brát do náruče“ (Morarová, 2013, s. 7).

Vyprávění matky o jejím dva a půl roku starém chlapci s autismem: „Starosti s vývojem mého syna jsem si dělala již delší dobu. Zdál se mi velmi bystrý, ale byly tady určité projevy, které mne znepokojovaly. Například když jsem ho zavolala jménem, nikdy se na mne nepodíval, nepřerušil svou hru, jako by byl hluchý. Jeho uši však zachytily zvuky, které jsem já skoro neslyšela, jako například kroky mého muže před domem, ještě než vsunul klíče do zámku. Syn málo mluvil, ale dokázal vyklepávat rytmus kterékoli písničky, kterou slyšel v rádiu. Byl neuvěřitelně pořádný, vše muselo být na svém místě. Nic ho netěšilo více než rovnat předměty do dlouhých řad, na jejichž uspořádání by byl pyšný každý důstojník. Jakmile někdo posunul nějakou hračku v řadě o čtvrt centimetru, pak okamžitě vyskočil a vrátil hračku na své místo do zákrytu. Byl extrémně precitlivělý na určité pachy a vůně. Byl nesmírně šťastný, když pozoroval malé částičky prachu, které snad viděl jen on, velkým hlučným letadlům, na která jsem ho upozorňovala, když přelétala nad námi, nevěnoval nejmenší pozornost“ (Richman, 2006, s. 113 - 114).

U poruch autistické spektra se do rodin většinou narodí dítě, které je relativně zdravé, a první projevy autismu se objevují až po několika měsících od narození. Autistické rysy je zprvu velmi těžké odlišit od jiného druhu postižení, přesto se první projevy začínají objevovat již v raném dětství. Rodiče si začínají všimnout abnormalit ve vývoji jejich dítěte a nastává období nejistoty a obav při určování diagnózy, které se táhne i několik měsíců až roků. Vnímání prvních odchylek v chování dítěte s autismem ze strany jeho rodičů je to nejdůležitější. Některé matky si už prvních abnormalit všimnou hned pár dní po narození dítěte, ovšem většina rodičů si prvních odchylek začíná všimnout mnohem déle a nevnímá je jako velký problém. První projevy jsou ovšem velmi důležité pro včasnou diagnostiku a práci s dítětem a tím i lepší prognózu. Prvních odchylek si většinou všimají matky, jelikož s dítětem tráví nejvíce času a mnohdy ho porovnávají s ostatními dětmi či staršími sourozenci. První odchylky jsou v sociální oblasti, kdy dítěte nenapodobuje své vrstevníky či jiné osoby, nesdílí s nimi pozornost, neupozorňuje ostatní na věci, které ho zaujaly, nezapojuje se do hry. Později si již všimají odchylek i další osoby v okolí dítěte, dítě má problémy v řeči a komunikaci, objevují se nápadnosti v chování a ve hře (jak již bylo několikrát zmíněno) (Čižmářová, 2012, s. 42 – 43). Jestliže si rodiče všimnou jakýchkoliv prvních příznaků onemocnění, je zapotřebí, aby s dítětem okamžitě začali efektivně pracovat, vytvářeli mnoho rozvíjejících metod práce, které by zlepšovaly vývoj dítěte. Je důležité, aby rodiče vyhledávali

odbornou pomoc, učili se, jak s dítětem pracovat, zapojovali celou rodinu. Důležité je také, aby si rodiče udělali čas sami na sebe a setkávali se s ostatními rodinami s podobným postižením a navzájem se podporovali. Rodiče nesmí být ve svém trápení sami (Vocilka, 1995, s. 53). To nejdůležitější je však včasná diagnostika, od které se odvíjí všechno ostatní.

5.3.2 Rodiče v průběhu diagnostiky

Narození dítěte s poruchou autistického spektra je velmi zásadním mezníkem v životě každé rodiny, kterou tato diagnóza zasáhla. Jak již bylo zmíněno, mnoho rodin si všímá prvních příznaků delší dobu, tudíž se může zdát, že se s nimi postupně vyrovnávají a přijímají skutečnost, že jejich dítě nebude zcela zdravé. Ovšem i přes podezření zažívá rodina při sdělení diagnózy velký šok, který zasáhne všechny členy rodiny (Michalová, 2008, s. 12). Bohužel se někdy stává, že rodiče dostávají od odborníků naději, že příznaky vymizí apod., je ale důležité zmínit, že matky mají výbornou intuici a naštěstí jsou mnohem realističtější než lékaři a snaží se co nejdříve pomáhat svému dítěti (Vocilka, 1995, s. 49). Vždy je nejdůležitější včasná a přesná diagnóza, brzká odborná pomoc a správné metody práce. Určování diagnózy je nekonečná cesta, kdy rodiče navštíví několik odborníků (lékaři, psychologové, speciální pedagogové apod.) mnohdy i několikrát a stále odpovídají na skoro stejné otázky, je to velmi náročné období, během kterého rodiče nevědí vůbec nic i přesto, že dělají vše, co je v jejich silách. Rodiče chtějí bojovat s nemocí svého dítěte, chtějí mu co nejvíce pomoci doma i terapií, ale k tomu je zapotřebí přesná diagnóza, která pomůže nejen dětem, ale i celým rodinám vzhledem k vyhlídkám na lepší budoucnost. Nejhorším obdobím v životě rodin s autismem je doba určování diagnózy. Tehdy rodiny pociťují velkou beznaděj. Diagnóza by měla být sdělena rodičům citlivě, je zapotřebí říct nejen její název a určení, ale také ubezpečit rodiče, že nejsou viníci, že nepodcenili ani neudělali chybu ve výchově svého dítěte. Důležité je podat rodičům potřebné množství informací, jak svému dítěti s autismem pomoci, podpořit je v tom, co jejich dítě umí a co se vše může naučit, i když za tím bude mnoho práce. Je zapotřebí předat rodičům kontakty na odborníky, kteří by jejich dítěti mohli pomoci, u kterých se dozví další potřebné informace o metodách práce se svým dítětem a kde mohou pobírat vhodnou terapii. Nedostatek informací jen prohloubí utrpení rodin s diagnózou autismu, v opačném případě uvidí postupem času skvělé výsledky svého dítěte (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 189 – 190). Ze zahraničních výzkumů je patrné, že rodiče jsou často spokojenější, když znají přesnou diagnózu svého dítěte, než když jsou v neustálé nejistotě o povaze nemoci jejich dítě (Howlin, Moore, 1997, s. 137).

Každý rodič má velké sny o budoucnosti svého dítěte, které se po sdělení diagnózy rozplývají. Rodiče pocítují velkou ztrátu, šok a selhání ze své strany (Thorová, 2006, 407).

Dle Thorové se rodiče dětí s PAS vyrovnávají s handicapem v několika fázích:

➤ **Sdělování diagnózy, šok:**

- po sdělení diagnózy, že se jedná o poruchu autistického spektra, rodiče jakoby přestávají poslouchat a jsou zcela zahlceni mnoha otázkami týkající se života jejich dítěte
- na sdělování diagnózy si rodiče i lékař musí vyčlenit dostatek času, konzultace by se měla odehrávat v příjemném, soukromém prostředí a lékař musí rozpoznávat, zda ho rodiče opravdu poslouchají nebo zda si informace alespoň píší. Ve fázi šoku často mnoho informací neslyší
- rodiče musí mít klidně i v průběhu konzultace dostatek času na ventilaci svých emocí (vztek, pláč) a nikdo by je neměl přerušovat, spíše jim pomáhat a ubezpečit je, že jejich reakce je naprosto v pořádku
- v této fázi by se rodiče měli dozvědět co nejvíce informací, kontakty na další péči apod.
- neměli by se dávat rady typu: *„vše bude v pořádku, i jiní to zvládli, nedělejte si starosti“*
- nadále by se neměl hned zprvu předkládat katastrofický scénář: *„až bude starší, objeví se problémové chování, se školou bude problém, může se objevit i epilepsie“*
- rodiče by měli získat naději, že dítě jednou může vést i samostatný život, protože taková možnost někdy opravdu existuje

➤ **Zapojení obranných mechanismů:**

- rodiče zažili velké psychické trauma, tudíž jsou obranné mechanismy přirozené
 - **POPŘENÍ** = rodiče popírají diagnózu svého dítěte nebo diagnózu vůbec nepřijmou, obzvlášť když si odborníci protiřečí ve stanovené diagnóze. Jestliže širší rodina potvrzuje představy o zdraví dítěte, tak také utvrzuje rodiče, že vše bude dobré. V této fázi rodiče nepřijali fakt, že jejich dítě je nemocné.
 - **VYTĚSNĚNÍ** = v této fázi rodiče často bagatelizují získané informace tvrdí, že jim lékaři a jiní odborníci nic neřekli, nesdělili diagnózu, dostali málo informací apod.

- **KOMPENZACE** = tato fáze je dle názoru autorky diplomové práce velmi dramatická, jelikož rodiče určitým způsobem přijmou diagnózu, ale věří v zázrak. Hledají léky či léčitele, které jejich dítě úplně vyléčí. Často aplikují na děti různé diety, krmí děti rybím tukem, mačkají dětem lebeční kosti, léčí je homeopatiky, hrají na tibetské misky a v nejhorším případě své děti koupou v odvaru z listí a pak vodu vylévají na křižovatce o půlnoci. Rodiče hledají absurdní cesty, jak vyléčit své dítě, v tomto případě musí mít odborníci velkou trpělivost a rodiče nadále podporovat hlavně v efektivních metodách práce.

➤ **Depresivní období v přijímání diagnózy:**

- prvních pár měsíců po zjištění diagnózy zažívají rodiče jedno z nejtěžších období svého života
- jejich prožívání je velmi labilní, jsou velmi agresivní na sebe, své okolí, příbuzné a dítě, prožívají pocity zlosti, agrese, beznaděje, smutku, úzkosti a vše je doprovázeno silnými depresemi
- mají velmi nízkou frustrační toleranci a svalují vinu na svého partnera či příbuzné
- střídají se pocity sebelítosti s velmi prudkými, negativními reakcemi

➤ **Kompenzované období:**

- předchozí depresivní období ustupuje, rodiče začínají realističtěji myslet, začínají přemýšlet o budoucnosti svého dítěte a snaží se hledat co nejlepší způsoby práce a terapie pro své dítě

➤ **Období životní rovnováhy, přebudování hodnot:**

- rodina se vyrovnává s diagnózou svého dítěte, přijímá dítě takové, jaké je a takové ho miluje
- rodina pracuje s dítětem dle nejefektivnějších metod práce a pobírá vhodné terapie
- rodina je stabilní a šťastná, na základě tohoto traumatu je rodina moudřejší a objektivnější

Tyto fáze po sdělení diagnózy dítěte jsou přirozené, mnohdy je dobré, když si jimi rodina projde, překoná počáteční boj a poté už jen zlepšuje prognózu svého dítěte do budoucnosti (Thorová, 2006, s. 407 – 411).

5.3.3 Rodiče a jejich vyrovnávání se s autismem (reakce, faktory, členové, strategie)

Reakce:

Reakce rodičů při sdělení diagnózy, že jejich dítě má autismus, jsou někdy velmi emociálně prudké (vztek, pláč). Rodiče téměř v každém případě aktivují obranné mechanismy (čekání a doufání v lepší vývoj dítěte, odsuzování odborníků, že si vždy musí najít nějakou chybu, či že jim včas nic neřekli). Existují rodiče, kteří už i bez určení diagnózy vidí selhávání svého dítěte (př.: ve skupině vrstevníků atd.), jsou často rádi za určení diagnózy a lépe se s nimi pracuje. Literatura uvádí, že po roce od sdělení diagnózy se rodiče rozdělují na dvě velké skupiny: první skupina rodičů, do které patří většina rodičů s dítětem s autismem, se během roku učí a přizpůsobuje novým podmínkám rodičovství. Druhá skupina rodičů zapojuje nefunkční adaptační mechanismy, kterými škodí sobě i dítěti. Mezi nefunkční mechanismy patří: stále popírání diagnózy, srovnávání s vrstevníky či sourozenci, kteří také měli nápadné chování ve vývoji, upřednostňování nadání dítěte (př.: brzké čtení, pamatování si různých textů apod.), rodiče stále hledají správný lék či terapii na vyléčení autismu, často se u nich objevují deprese, jelikož svalují vinu za nemoc dítěte na sebe či dítěti s autismem obětují vše. Dochází k negativní kompenzaci (Thorová, 2008, s. 42). Po odeznění obranných mechanismů, které byly zmíněny výše, se rodiče začínají smířovat s diagnózou, začínají hledat možnosti práce s dítětem a zjišťují více informací o poruše autistického spektra. Toto období je jakési „zmoudření“ rodičů, kteří začínají efektivně myslet nad pomocí a budoucností svého dítěte. Rodiče zajišťují svému dítěti odbornou, sociální, zdravotní i finanční pomoc. Je to důležité období, protože se rodina otvírá a přijímá pomoc svého okolí. Po dobu od určení diagnózy pozorují své dítě ve všech činnostech, které dělá, a tím se zároveň učí a přizpůsobují dítěti s autismem, aby mohli fungovat například i při návštěvách přátel a rodiny. Rodina si dlouhou dobu hledá systém fungování v rodině i ve společnosti jiných lidí (Berdychová, 2011, s. 28 – 29). *Folkman a Moskowitz uvádějí tři strategie k udržení pozitivního emočního ladění: 1. redefinování stresu a nová interpretace problému; 2. nalezení toho, co lze zásadním způsobem změnit a dostat pod kontrolu; 3. cílené hledání pozitivních zážitků radosti* (Straussová, 2016, s. 56 – 57).

Faktory:

Faktory, které mají vliv na vyrovnání se rodičů s diagnózou autismu, se dělí na vnější a vnitřní, které mají několik dílčích podkategorií.

Vnitřní faktory:

- Zdravotní stav rodičů = výchova dítěte s PAS je velmi fyzicky i psychicky náročná, zároveň je to dlouhodobá záležitost a rodiče musí vydat spoustu energie. Rodiče musí většinu času věnovat dítěti a nemají dostatek času na relaxaci, práci, setkání s přáteli a na odpočinek, což vede k zhoršení zdravotního stavu rodičů. Je zapotřebí vytvořit si správný systém výchovy dítěte, kdy si rodiče udělají čas sami na sebe, mohou trávit čas spolu či se svými přáteli a odpočívat, aby se měli další energii na výchovu svého dítěte.
- Osobnostní vlastnosti rodičů = jsou velmi důležitým faktorem pro vyrovnání se s diagnózou svého dítěte. Jestliže jsou rodiče ochotni mluvit o svých problémech, svěřovat se přátelům, rodině, odborníkům a hlavně rodinám se stejnou diagnózou, pak je to důležitý krok k přijetí svého dítěte takového, jaké je. Rodina se otevře, přijímá nové informace, nachází nové metody práce a kontakty pro pomoc svému dítěti, mnohdy najde nové přátele pro sebe i své dítě a často nachází podporu, pomoc a pohlázení, což je v této nelehké situaci také velmi důležité.

(Čečrdlová, 2013, s. 17 – 18).

Vnější faktory:

- Charakteristika dítěte a jeho postižení = zde záleží na hloubce a typu postižení dítěte, ale také na věku jedince, jelikož včasná diagnostika má vliv na lepší prognózu. Záleží také na pohlaví jedince, jelikož tato skutečnost má v ojedinělých případech vliv na vyrovnávání se s postižením dítěte.
- Sourozenci = důležitým faktorem jsou i zdraví sourozenci jedince, kteří prožívají velmi těžké období. Rodiče tu musí být pro ně, vše jim vysvětlit, aby pochopili, co se děje, uměli s novou situací žít a přijali svého sourozence. Na sourozence se nesmí zapomínat, jelikož je to jeden z nejdůležitějších faktorů pro vyrovnání se celé rodiny s diagnózou.

- Prarodiče, přátelé = je důležité vše vysvětlit, mnohdy stačí říct pár slov – co porucha autistického spektra je a také jak se chovat a pracovat s dítětem, jaké má návyky apod., aby i oni přijali dítě takové, jaké je a všichni mohli pospolu fungovat.
- Sociální faktory = vše se odvíjí od norem a ideálu společnosti, často se objevují předsudky, kdy si lidé myslí, že dítě je nevychované a odsuzují matku nebo s ní falešně soucítí. Vliv na přijímání rodiny společností mají i média, která mylně mluví o geniálních či nebezpečných dětech, avšak obě varianty jsou velmi nepřesné. Rodičům záleží jen na síti odborníků, kteří jim dokážou pomoci, a na rodičích a přátelích, kteří jim dodají podporu.
- Finanční faktory = péče o dítě s autismem je velmi finančně náročná a je zapotřebí, aby rodina byla funkční a úplná. Hodně záleží v této stránce na roli otce, jelikož matka se stará o dítě a otec musí vydělávat peníze, aby pokryl všechny náklady rodiny a ještě péči o autistické dítě. Jestliže se rodina rozpadla, nastává velký problém, protože jeden rodiče nemůže zvládnout všechno sám.
- Přístup odborníků = je důležité, aby odborníci provedli včasnou diagnostiku dítěte a i při malých odchylkách postupně vysvětlovali rodičům, že je zapotřebí s dítětem co nejdříve efektivně pracovat, aby docházelo k zlepšení situace, než dojde k přesné diagnóze. Odborník by nikdy neměl bagatelizovat situace, ale spíše musí rodičům vše vysvětlovat a podávat potřebné informace pro případnou práci s dítětem.

(Čečrdlová, 2013, s. 18 – 22)

Členové rodiny:

Rodiče = dle názoru autorky diplomové práce mají rodiče nejtěžší roli ze všech lidí, kteří se kolem dítěte pohybují. Právě rodiče jsou ti, kteří se první dozví diagnózou dítěte, musí se s ní umět vyrovnat a zároveň vše sdělit i dalším členům rodiny, přátelům apod. Neustálé objasňování vzniklé situace je pro ně velmi psychicky i časově náročné. Prvotní je však pro rodiče poznání nemoci svého dítěte. Musí se naučit pracovat se svým dítětem dle vhodných metod práce, kdy jim zprvu pomáhají odborníci. Musí svému dítěti najít i vhodnou ambulantní službu. Zároveň musí učit své dítě být šťastné a přitom zajistit chod celé domácnosti. Rodiče by se měli rozhodnout, kdo zůstane doma s dítětem a kdo bude chodit do práce, což je velmi náročné. Pečující rodič celý den intenzivně pečuje o dítě a nemá téměř žádný čas sám na sebe, kdežto vydělávající rodič je zas jen v práci, aby vydělal dostatečné množství financí na chod domácnosti a péči o autistické dítě. Rodiče se zároveň připravují na dalekou budoucnost, kdy už dopředu vědí, že jejich dítě nebude schopné

samostatného života a budou se o něj muset starat do více než dvaceti let. Fungování celé rodiny je přizpůsobeno dítěti s autismem, je jím ovlivněno trávení volného času, cestování, nákupy, oslavy apod. (Michalová, 2008, s. 12 – 13). V úplné rodině se manželé navzájem podporují, ovšem určitým způsobem se matka i otec s touto těžkou situací vyrovnávají sami. Matky mají často větší sklon k úzkostem a k depresi, jelikož tráví většinu času s dítětem, což je velmi psychicky i fyzicky náročné. U svého autistického dítěte musí fungovat na nejvyšší možné úrovni a zároveň musí zajistit chod celé domácnosti, zanechávají svých koníčků a práce, a toto všechno vede k celkovému vyčerpání. Role otců není o nic jednodušší, musí ekonomicky zabezpečit celou rodinu ze všech možných stránek, což je velmi náročné a zároveň musí být oporou své ženě i dětem. Většinou svou bolest prožívají vnitřně, protože jejich očekávání o dítěti se rozpadla. Postižení dítěte je velikou zkouškou pro udržení rodiny (Čižmářová, 2012, s. 58). Autorka diplomové práce z vlastní pracovní zkušenosti ví, že rodiče jsou ti nejdůležitější terapeuti v práci s dítětem. Rodiče tráví se svým dítětem nejvíce času a mohou mu nejvíce pomoci. Zahraniční výzkumy uvádí, že matky dítěte s poruchou autistického spektra mají vyšší úroveň rodinné soudržnosti a nižší rodinou přizpůsobivost. Nadále je z výzkumů patrné, že dochází k poklesu rodinného štěstí a manželské spokojenosti. Rodiče se spíše zaměřují na své chronicky nemocné dítě a vlastní potřeby zanedbávají. Nemoc jednoho dítěte vede ke konfliktu celého rodinného systému a k rodinnému odpojení, rodiče nereagují 100 % na potřeby všech svých dětí a nejsou schopni se zapojit do společenských aktivit, jelikož neustále většinu své pozornosti upínají na dítě s autismem (Higgins a kol., 2005, s. 133 – 134).

Sourozenci = sourozenci dítěte s autismem jsou stejně důležití jako rodiče, i když mají o něco jednodušší roli. Nemusí se o sourozence starat, ale mnohdy jim jsou nápomocní v nápodobě i v sociálních vztazích. Je důležité, aby se sourozenci co nejdříve dozvěděli o postižení svého bratra či sestry. Rovněž zásadní je, aby v rodině probíhala otevřená komunikace, která bude negativní i pozitivní, sourozenci by neměli být odsuzováni za to, že se jim něco nelíbí. Mají právo říct svůj názor, neboť i oni to mají velmi těžké, mnohdy jsou odsouváni na druhou kolej a musí snášet všechny trampoty sami, i když se rodiče snaží o opak. Rodiče musí stanovit hranice, odměny i tresty stejné pro všechny své děti. Rodiče by měli dávat pozornost, lásku i bezpečí také zdravému sourozenci. Je důležité, aby byl zajištěn čas, který tráví rodiče jen se zdravým sourozencem. Sourozenec se musí naučit pracovat se svým bratrem či sestrou i správně reagovat při posměchu ostatních lidí. Sourozenci nesmí být skrytě do hlavy dávána vize, že se jednou musí o svého sourozence postarat, až tu rodiče nebudou. Neměli by být takto zatěžováni. Sourozenci někdy hodně

ovlivní vývoj dítěte s autismem, mají mezi sebou hezkou interakci, což oběma prospívá (Thorová, 2006, s. 415 – 416).

Prarodiče = dle názoru autorky diplomové práce jsou prarodiče jako druzí rodiče, kteří se podílejí na výchově svého vnoučete. I oni musí být informováni o postižení narozeného dítěte. Prarodiče se také musí naučit, jak pracovat s vnoučetem a i oni musí upravit styl výchovy.

Blízcí přátelé = z pracovní zkušenosti autorky diplomové práce vyplývá, že rodiny dětí s autismem se často přátelí s rodinami se stejnou diagnózou. Většinou se setkávají v organizacích poskytujících pomoc lidem s PAS či na pobytech pro rodiny dětí s autismem. Navzájem si předávají potřebné informace, zkušenosti, vytváří společné akce, výlety apod. Z ostatních přátel vydrží jen ti opravdoví, mnozí totiž nesnesou křik, nepořádnost apod. dítěte s autismem a nechápou tuto situaci. Ti opravdoví se pak stanou jednou z největších opor rodiny s autismem, jelikož empaticky pochopí těžkou životní situaci.

Strategie:

Každá rodina má určité způsoby, jak se vyrovnává s postižením svého dítěte a je zajímavé, že mnohdy na tyto strategie přijdou rodiče sami, jindy dají na rady odborníků a laiků. Rodinám s autismem například hodně pomáhá setkávání se s dalšími rodinami s autismem, celková změna přístupů k dítěti, často tuto situaci berou jako životní zkoušku, kterou je potřeba zvládnout. Je dobré rozdělit si úkoly v rodině - je rozdělena péče o dítě i povinnosti v domácnosti tak, aby všichni členové byli zaúkolováni a měli čas i na odpočinek, relaxaci. Rodiče vyhledají zařízení, která pomohou dítěti vhodnou terapií, případně zařízení, kde dítě může být i přes noc, aby rodiče mohli na výlet, do divadla, provozovat aktivity, které je baví apod. Je důležité, aby rodiče nesrovnávali své dítě s ostatními, musí si všímat veškerých pokroků svého dítěte a z nich se radovat. To jim pomáhá nevzdávat se. Copingové (obránné) strategie jsou důležité pro vyrovnávání se rodičů s těžkou životní situací (Čečrdlová, 2013, s. 24 – 25).

5.3.4 Hledání pomoci rodičů dětí s PAS

Po sdělení diagnózy od lékaře je důležité, aby byla rodičům doporučena paleta kontaktů odborníků na autismus, kteří pozitivně ovlivní vývoj jejich dítěte. Rodičům musí být včas poskytnuta raná péče, kterou si na základě informací vyhledají sami poblíž svého bydliště. Velmi důležitou roli mají speciální pedagogové a sdružení rodičů dětí s autismem, kteří si navzájem nejvíce pomáhají (Vocilka, 1995, s. 51). Raná péče a lékaři jsou důležitým

pojítkem mezi rodinou a ostatními organizacemi zabývajícími se dětmi s autismem. Po vyhledání a zařazení do rané péče je rodina na dobré cestě ke zlepšení vývoje dítěte, rodina získá potřebné informace a zkušenosti pro práci se svým dítětem a potřebné kontakty na organizace poblíž místa bydliště, kam děti mohou pravidelně chodit na terapie. Důležitý je i videotrénink interakcí, který se zaměřuje v první řadě na podporu rodičovských kompetencí, to v čem rodiče při práci s dítětem s PAS vynikají, se vyzdvihuje. Nacvičuje se komunikace, vytvoření motivačního systému, režimových karet a eliminaci nežádoucího chování. Rodiče vyhledávají na doporučení odborníků i různé semináře a kurzy zaměřující se na poruchu autistického spektra (Thorová, 2006, s. 418). Je velmi prospěšné, aby rodiče byli co nejvíce informovaní a získávali co nejvíce zkušeností, jelikož právě rodiče jsou těmi nejpotřebnějšími terapeuty svého dítě. Zahraniční studie uvádí, že rodičům nejvíce pomáhají s akceptací diagnózy autismu jejich dítěte vzdělávací služby, jiné rodiny s autismem či rodinné spolky, lékaři, psychologové, respitní péče, sociální služby (Howlin, Moore, 1997, s. 148).

6 ODBORNÁ POMOC RODINÁM DĚTÍ S PAS V ČR

Po celé České republice existuje množství organizací, které svou činnost zaměřují přímo na poruchy autistického spektra. K diagnostice poruch autistického spektra je kompetentní klinický psycholog či psychiatr, který nejprve určuje diagnózu, poté jsou rodičům doporučeny další organizace. V každém kraji se objevují ve větších městech (Pardubice, Vysoké Pavlovice, Příbram, Brno, Liberec, České Budějovice, Zlín, Praha atd.) střediska rané péče. Raná péče je terénní i ambulantní služba, jejíž cílovou skupinou jsou děti od 0 do 7 let se zdravotním postižením a jejich rodiny. Raná péče napomáhá rodinám s dítětem s postižením zvládnout specifické potřeby spojené s vývojem dítěte. Mezi hlavní rysy rané péče patří komplexnost, zaměření se na rodinu, interdisciplinarita, důležitá je dostupnost služby poblíž bydliště rodin. Střediska rané péče se dělí dle postižení dítěte (Vrtišková, 2009, s. 54). V dnešní době je trendem a důležitostí, že každé Speciálně pedagogické centrum pro mentální postižení by mělo být kompetentní pro práci s dětským autismem a každá Pedagogicko – psychologická poradna kompetentní pro práci s lidmi s Aspergerovým syndromem. Níže je vybráno a podrobněji popsána činnost několika organizací zabývajících se poruchami autistického spektra, a vyberu hlavně organizace, které zná autorka diplomové práce z vlastní zkušenosti či z doslechu. Autorka práce se hlavně zaměřila na organizace ve Středočeském kraji a Praze, jelikož v těchto lokalitách probíhal výzkum této diplomové práce, proto je důležité zmínit jen tyto lokality, jelikož tyto organizace mohou rodiče ve výzkumu zmiňovat.

- ❖ **Centrum terapie autismu (CTA)** = toto zařízení je poměrně mladé, vzniklo roku 2012. CTA je zaměřeno na děti s poruchou autistického spektra, popřípadě děti s poruchou komunikace či s problémovým chováním. Toto centrum poskytuje několik terapeutických služeb: individuální nácviky, skupinové nácviky sociálně komunikačních dovedností, nácviky hry a kooperace ve dvojicích, logopedií, komunikační terapií, terapií dítěte a celého rodinného systému (základní diagnostika), videotrénink pozitivních interakcí, pobytové kurzy pro rodiny dětí s PAS, tábory pro děti s PAS i jejich sourozence, sourozenecké skupiny, individuální konzultace s rodinami bez přítomnosti dítěte, návštěvy v předškolních zařízeních či v rodinách, rodičovskou skupinu, rodinnou terapii, skupinu pro otce, kurzy, přednášky, workshopy, individuální konzultace nejen pro klienty CTA i pro pedagogy apod.,

konzultace školského výchovného poradce ⁵. Celé CTA pracuje dle metodiky O. T. A. = Open Therapy of Autism vyvinutou Romanou Straussovou. Tato metoda postupně vznikala od 90. let a stále se vyvíjí a zdokonaluje, zahrnuje všechny výše zmíněné terapie, které v CTA probíhají. Nejnovější terapií O. T. A. je intenzivní terapie, která do roku 2013 v ČR neexistovala, zaměřuje se na spolupráci a socializaci dítěte s terapeutem ve skupině. V první řadě se pracuje na navázání kladného kontaktu s dítětem a následnou eliminací problémového chování za účelem zlepšení pozornosti dítěte, schopnosti spolupráce s terapeutem a aktivní účasti v terapii. Po dosažení tohoto stavu je možné s dopomocí pracovat na rozvoji komunikace, sociálních vztahů, sebeobsluhy atd. CTA provedlo řadu výzkumů a má bohatou publikační činnost. CTA má dvě pobočky v Praze, dále v Mníšku pod Brdy, v Lounech, v Havlíčkově Brodě a v Ostravě ⁶.

- ❖ **Asociace pomáhající lidem s autismem ČR (APLA ČR)** = sdružuje a zastřešuje prospěšné organizace, které pracují s osobami s poruchou autistického spektra, jdou směrem hlavního terapeutického proudu. Využívá kognitivně behaviorální terapii a strukturované učení s důrazem na alternativní komunikaci. Využívá základní principy při práci s osobami s autismem: vizualizace, nácvik komunikace s vizuální podporou, odměňové systémy, sociálně komunikační nácviky, sdílení pozornosti, neverbální komunikaci, imitaci apod.⁷
- ❖ **Národní ústav pro autismus (NAUTIS)** = další organizace, která se zaměřuje na poruchy autistického spektra, která dříve fungovala pod názvem APLA Praha. Poskytuje celou řadu služeb, mezi hlavní se řadí diagnostika poruchy, další služby jsou speciálně pedagogické centrum, včasná intervence, terapeutické služby, odborné poradenství, sociální rehabilitace, osobní asistence, odlehčovací služby, chráněné bydlení, domov se zvláštním režimem apod.⁸
- ❖ **Naděje pro autismus** = platforma, která se snaží propojit všechny, kteří se zajímají a chtějí pomoci lidem s poruchou autistického spektra. Poukazuje na to, že počty diagnostikovaných lidí s PAS stále roste a toto postižení už je nutno brát se stejnou

⁵ Dostupné z: < <http://www.cta.cz/sluzby/> >

⁶ Dostupné z: < <http://www.cta.cz/o-nas/> >

⁷ Dostupné z: < <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla> >

⁸ Dostupné z: < <http://www.praha.apla.cz/sluzby-3.html> >

důležitosti jako ostatní zdravotní postižení. Tato platforma chce sdružit co nejvíce lidí, kteří jsou ochotni pomoci lidem s autismem včasné a spolu⁹.

- ❖ **Speciálně pedagogické centrum VERTIKÁLA** = toto centrum bylo založeno při Základní škole speciální a Praktické škole Rooseveltova již roku 1994. Centrum se zaměřuje na děti s poruchou autistického spektra a na děti s mentální retardací ve věku od 3 do 26 let. Činnost centra je zaměřená hlavně na žáky integrované do mateřských, základních, středních i speciálních škol, podpora je věnovaná i rodičům těchto dětí, učitelům, asistentům pedagoga a ředitelům škol, kde jsou žáci s mentálním postižením integrováni. Toto centrum poskytuje speciálně pedagogické vyšetření, které se zaměřuje na posouzení jednotlivých úrovní vývojových oblastí, poskytuje poradenství o vhodné instituci pro dítě, případně sepisuje doporučení pro školy. Průběžně navštěvuje školy, ve kterých jsou děti integrovány, poskytuje metodickou podporu jednotlivým zaměstnancům, vytváří individuální vzdělávací plány, upravuje vzdělávací programy a vytváří speciální pomůcky a učební materiály pro tyto děti. Centrum dále poskytuje odborné rady a podporu pro rodiče s autistickým dítětem. Toto speciálně pedagogické centrum (SPC) poskytuje řadu odborných seminářů a spolupracuje s dalšími organizacemi zaměřujícími se na poruchy autistického spektra¹⁰.
- ❖ **Speciálně pedagogické centrum Chotouňská** = toto centrum je v rámci mateřské, základní a střední školy v Chotouňské ulici v Praze. Toto školské poradenské zařízení se zaměřuje na jedince od 3 do 26 let, hlavně s poruchou autistického spektra a mentální retardací. Odborné poradenství poskytuje i rodičům, kteří děti vychovávají, a jejich výchova musí být speciálně uzpůsobena¹¹.

⁹ Dostupné z: <<http://www.nadejeproautismus.cz/>>

¹⁰ Dostupné z: <<http://www.skolaroos.cz/spcospc.html>>

¹¹ Dostupné z: <http://www.chotounska.cz/speciáln%C4%9B-pedagogicke_centrum.html>

❖ **Pedagogicko-psychologická poradna střeďočeského kraje** = příspěvková organizace, která řeší výchovné a výukové problémy pro děti a mládež od 3 do 19 let. Dále poskytuje psychologické a speciálně-pedagogické služby pro děti a mládež, jejich rodičům, školám a školským zařízením, kdy řeší osobnostní, sociální, vzdělávací a profesionální vývoj. Pro potřeby rodin dětí s PAS je důležité, že provádí diagnostickou, intervenční, reedukační, terapeutickou a psychokorektivní péči a poradenství dětem a mládeži s vývojovými a výchovnými problémy. Dále poskytuje informační a metodickou pomoc rodinám i školám¹².

¹² Dostupné z: < <http://www.pppstredoceska.cz/onas.php> >

II. EMPIRICKÁ ČÁST

7 METODOLOGICKÝ ÚVOD

V rámci výzkumného projektu se autorka diplomové práce zaměřila na rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra (PAS), snažila se přiblížit jejich vyrovnávání se s touto diagnózou a popsat, jaké zvolily přístupy při výchově jejich dětí s autismem, popřípadě kdo jim s touto těžkou situací nejvíce pomohl. K lepšímu pochopení důležitých mezníků rodin dětí s PAS byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Autorka se snažila zjistit důležité informace - kdy si rodiče začali všimnout projevu autismu u svých dětí, kdo jim nejvíce pomohl, co pro ně bylo nejtěžší a naopak zda jim tato diagnóza do života něco přinesla. Především autorku diplomové práce zajímalo, jak museli rodiče změnit své naplánované přístupy k výchově. V odborné literatuře i v mnoha studentských pracích se setkávala s různými pohledy, ale pohled rodičů, které autorka vidá každý týden, byl pro ni novým a přínosným.

V průběhu psaní diplomové práce autorce nejvíce pomohla organizace Centrum terapie autismu, kde momentálně pracuje jako asistent terapeuta v přímé práci s dětmi s PAS. Od zaměstnanců této organizace získala řadu odborných informací a zkušeností. Velkou výhodou bylo i to, že zde našla všechny účastníky výzkumu, kteří se na výzkumu podíleli.

7.1 Cíle výzkumu

Cílem výzkumu diplomové práce je popsat problematiku poruch autistického spektra z pohledu rodičů dětí s touto diagnózou. Výzkum se hlavně zaměřuje na vyrovnávání se rodičů s onemocněním jejich dětí, na to, jakým způsobem autismus ovlivnil jejich výchovu. Autorka diplomové práce se snažila zjistit, kdy si rodiče všimli odchylek ve vývoji, jak dlouho trvalo určení diagnózy a jaké prožívali pocity při přesném určení diagnózy. Dále se zaměřuje na to, kdo jim nejvíce pomohl získat nadhled a dal jim informace, které pomohly k další péči o dítě a hlavně k jeho výchově, která podle osobního názoru autorky nemůže být stejná jako u zdravých dětí. Přestože se mnoho otázek v rozhovoru se netýká přímo výchovy, byly pro práci ale velmi důležité, jelikož vedly k lepšímu pochopení postojů rodičů vůči celkovému působení na dítě ve všech aspektech lidského života.

Ve výzkumu diplomové práce jsou stanoveny jeden cíl hlavní a tři dílčí cíle. Všechny níže uvedené cíle jsou deskriptivní, slouží k popsání stavu (Olecká, Ivanová, 2010, s. 20).

Ke stanovení těchto cílů byl sestaven fenomenologický polostrukturovaný rozhovor obsahující otázky, které mají napomoci k pochopení rodičů a získání aktuálních informací o této problematice, která je pro rodiče velmi těžká.

Hlavní cíl:

- ❖ Zjistit, jak se rodiče vyrovnali s diagnózou autismu u jejich dítěte a jak ovlivnila jejich výchovné postoje

Dílčí cíle:

- Zjistit, jak rodiče přistupují k výchově svých dětí
- Zjistit, zda rodiče potřebovali pomoc rodiny, přátel apod. vyrovnat s touto těžkou životní zkouškou
- Zjistit, zda rodiče vyhledávali odbornou pomoc a jak případně pomohla při výchově jejich dětí

7.2 Výzkumné otázky

V diplomové práci byly stanoveny tři výzkumné otázky, na základě kterých byly poté vytvořeny otázky do rozhovoru určené pro sběr dat. V rozhovoru se ještě objevují demografické otázky, které slouží k dokreslení rodinné situace a které mnohdy ovlivnily postoje rodičů k výchově jejich dětí.

Výzkumné otázky:

- I. Jak se rodiče vyrovnali a následně přijali diagnózu svého dítěte s PAS?
- II. Vyhledávali rodiče odbornou pomoc či pomoc rodiny při výchově svého dítěte?
- III. Jak rodiče přistupují k výchově dítěte s diagnózou autismu?

7.3 Metoda výzkumu

Pro empirickou část diplomové práce zvolila autorka kvalitativní výzkum. Dodnes existuje velké množství terminologií pro kvalitativní přístup, definice se liší dle metod sběru dat, usuzování, dle typů dat či analýzy dat. Pro kvalitativní výzkum je typické, že se v něm jako hlavní metoda používá sběr dat pro rozhovor, což je hlavní rozdíl oproti kvantitativnímu výzkumu, kde je hlavní technikou dotazník. Tímto způsobem se snadno rozliší dva metodologické přístupy (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 13). „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje

různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Hendl, 2008, s. 48). Proces kvalitativního výzkumu je cirkulární. Výzkumník se vrací k předchozím stádiím a přizpůsobuje je, protože se jednotlivé fáze překrývají. Cirkulární proces má jasný začátek i konec - na začátku jsou výzkumníkovy předpoklady a na úplném konci vzniká nová teorie či se popisuje daný fenomén nebo případ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 51).

Při volbě kvalitativního výzkumu lze zvolit několik metod sběru dat, například rozhovor, pozorování, interview, audio – video záznamy, rozbor textů a dokumentů (Hendl, 2008, s. 48). Jak již bylo uvedeno výše, pro účely této práce byl vybrán polostrukturovaný rozhovor.

Jako základní přístup typický pro kvalitativní výzkum autorka pro svůj výzkum zvolila fenomenologické zkoumání. *„Hlavním cílem fenomenologického zkoumání je popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina jedinců. Tento přístup vychází z filozofické fenomenologie. Výzkumník se snaží vstoupit do vnitřního světa jedince, aby porozuměl významům, jež fenomén přikládá. Výzkumník analyzuje získaná data, aby zachytil esenci prožité zkušenosti. V rámci fenomenologické studie se vytváří popis a interpretace sdělených prožitků. Výsledkem je text, který „zní pravdivě“ pro toho, kdo měl danou zkušenost s daným fenoménem, a poskytuje vhled pro toho, kdo ji neměl“* (Hendl, 2008, s. 126). Výzkumník si určuje směr sledovaného fenoménu, tudíž si sám zvolí, zda si předem vytvoří výzkumné otázky, nebo se vynoří až v průběhu rozhovoru. Ve fenomenologickém přístupu se obvykle data získávají rozhovorem. Výzkumník musí vytvořit bezpečné prostředí pro účastníky rozhovoru, kteří reflektují a vypráví své osobní zkušenosti s daným fenoménem. Někteří autoři uvádějí 10 – 15 jedinců, kteří se mají zúčastnit rozhovoru. Při vyhodnocování dat se výzkumník snaží zachytit rozmanitost názorů účastníků rozhovoru a poté se snaží seskupit data, aby zachytil společnou podstatu získaných dat. Výsledky se kategorizují a poté popíší do hloubky dle významů pro skupinu účastníků (Hendl, 2008, s. 126 – 127). *„Tradiční fenomenologie zachycuje zkušenosti spíše deskriptivně, neboť jediné tak lze nechat fenomén vyjevit v jeho čisté podobě, a tudíž nezatížený zkušenost (fenomény) interpretujícího“*. S fenomenologickým přístupem mají společné hledání individuální, jedinečné, žité zkušenosti člověka (Řiháček a kol., 2013, s. 10).

7.4 Metoda sběru dat

Rozhovor je základní technikou sběru dat, která se používá u kvalitativního výzkumu. Rozhovor má formu dotazování mezi jedním účastníkem a jedním výzkumníkem. Pomocí rozhovoru jsou zkoumány jednotliví členové určité skupiny, prostředí apod. a cílem výzkumníka je získat pohled či pochopit zvolenou problematiku (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 160). Metoda rozhovoru má dvě krajní formy dotazování. První formou, jejíž výhodou je rychlé vyhodnocování dat, je strukturované dotazování, které má uzavřené otázky. Druhou formou je nestrukturované dotazování, kterému se často říká narativní. Otázky jsou zde volné a mnohdy jen jedna připravená. Střední cestou při rozhovoru je polostrukturovaný rozhovor, kdy má výzkumník předem připravené otázky a témata k dotazování, ale obsah celého rozhovoru je velmi volný. Výzkumník se může držet připravených otázek a v průběhu celého dotazování se doptávat na otázky, které ho napadnou na základně odpovědí účastníků (Hendl, 2008, s. 164). Forma celého rozhovoru byla fenomenologická, u fenomenologického rozhovoru jsou typické otázky týkající se historie života jedince, odhalují se konkrétní zkušenosti s daným problémem, reflektují rozumové a citové zkušenosti (Hendl, 2008, s. 180).

Autorka zvolila pro svůj výzkum polostrukturovaný rozhovor. Na základě tohoto typu rozhovoru se dalo lépe proniknout do cílové skupiny, která je mnohdy velmi uzavřená, zvláště když má rodina ještě malé děti a mnohdy se s diagnózou nevyrovnala. Rodina se staršími dětmi tento typ rozhovoru také ocenila, mnohdy se zdálo, že pociťují jakousi úlevu od každodenních starostí s jejich dítětem s PAS, když si s nimi někdo o tématu popovídá a cítí pochopení. Po konzultaci s odborníky zvolila autorka polostrukturovaný rozhovor hlavně kvůli určité připravenosti na rozhovor, protože nevěděla, jak jednotlivé rodiny budou reagovat, jelikož každá rodina se s diagnózou autismu vyrovnává odlišně. Držela se připravené struktury a v průběhu rozhovoru rozvíjela strukturu doplňujícími otázkami, které bezprostředně vyplynuly z rozhovoru a byly důležité pro výzkum. Při sestavování otázek k rozhovoru vycházela z vlastních zkušeností, které získala v zaměstnání v Centru Terapie Autismu, kde pracuje v přímé péči s dětmi s poruchou autistického spektra a mnohdy je v kontaktu i s jejich rodiči, což poskytuje podněty k celé řadě otázek pro výzkum této diplomové práce. V polostrukturovaném rozhovoru byly použity následující otázky: *upřesňující otázky zaměřené na - pohlaví rodiče, věk a diagnózu dítěte, počet sourozenců a rodinnou situaci; Kdy jste si všiml/a odchylek ve vývoji vašeho dítěte; Upozornilo Vás na ně okolí nebo sama; Jak jste reagoval/a na první signály, že něco není v pořádku; Chtěl/a*

jste vědět okamžitě diagnózu nebo jste se sám/sama chtěl/a zvládnout tuto situaci? Snažil/a jste se o větší péči/práci s dítětem, zjišťování co nejvíce informací pro efektivní práci s dítětem jen v rodině; Kdy byla stanovena jednoznačná diagnóza; Jak dlouho trvalo stanovení diagnózy; Jak jste reagoval/a bezprostředně po určení diagnózy; Jak jste zvládl/a akceptaci této situace? Pomohla Vám rodina, partner, přátelé, potomci apod.; Snažil/a jste se popírat diagnózu a věřil/a v lepší prognózu; Jaké byli Vaše pocity? Pociťoval/a jste zklamání, strach, agresi, beznaděj apod.; Jak jste začal/a s dítětem pracovat a běžně fungovat; Vyhledával/a jste odbornou pomoc? Lékaře či specialisty na autismus (terapeuti, psycholog atd.); Jaký jste měl/a vztah k odborníkům; Kdo Vám nejvíce pomohl a měl/a jste k nim důvěru; Pomohlo či uškodilo Vám stykání se s rodinami s podobnou/stejnou diagnózou; Jaké prožíváte aktuální pocity; Co pro Vás byly pozitivní a negativní mezníky od zjištění diagnózy (zaměstnání, další potomci, pokroky dítěte s PAS); Jak se změnil Váš životní styl; V čem jste pocítili největší změnu Vašeho výchovného postoje k dítěti; Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte.

K hlavní metodě rozhovoru autorka ještě zvolila sekundárně metodu pozorování, která napomohla dokreslit pocity rodičů při rozhovoru. Rodiče při určitých otázkách dělali nevědomé pohyby těla, které napomohly k pochopení jejich pocitů při rozhovoru. Jiným způsobem pozorování nebylo vyhodnocováno. „*Jednání a chování lidí jsou cílem prakticky každého zkoumání, jež se týká jedince nebo skupiny. Je zcela přirozené pozorovat různé projevy lidí. Rozhovory obsahují vždy směr toho, co je, a toho, co si o tom respondent myslí. Pozorování naproti tomu představuje snahu zjistit, co se skutečně děje. Pozorování nám také pomáhá doplnit naši zprávu o popis prostředí*“ (Hendl, 2008, s. 191). Na základě neverbálního vyjadřování si autorka diplomové práce mohla zpětně udělat představu o pocitech účastníků rozhovoru. Metodou poznámkování si v průběhu rozhovoru dělala na papír poznámky o neverbálním vyjadřování, které ovšem nepoužila v samotném vyhodnocování dat.

7.4.1 Způsob a průběh sběru dat

Sběr dat probíhal dle zvolené kvalitativní metody a cílové skupiny respondentů. Před hlavním výzkumem byl proveden pilotní výzkum, který probíhal v přirozeném prostředí matky a otce dospívajícího syna s Aspergerovým syndromem. Pilotní výzkum se konal v červenci 2016, celkový čas rozhovoru byl 25 minut. Otázky z rozhovoru v pilotním výzkumu byly pokládány matce i otci současně, přestože v hlavním výzkumu bylo dbáno na striktní oddělení rodičů při kladení otázek. V pilotním výzkumu bylo zapotřebí zjistit

případné nedostatky, kdy nebylo třeba rodiče rozdělovat. Naopak bylo vhodnější, když se oba rodiče doplňovali. Na základě zjištěných připomínek od účastníků a konzultaci s odborníky byly výzkumné otázky pozměněny. Doplněny byly podrobnosti o diagnóze dítěte a dvě otázky byly vztaženy blíže k výchově. Na základě pilotního výzkumu autorka vyzorovala, že otec se nechtěl příliš vyjadřovat k dané problematice, spíše poslouchal a v případě otázek přímo na jeho osobu byl odtažitý až nepříjemný. Celý pilotní výzkum byl dobrou zkušeností, jelikož pomohl autorce diplomové práce připravit se na situace, kdy otcové možná nebudou stejně sdílní jako matky.

Hlavní výzkum probíhal v období od srpna 2016 do února 2017 ve Středočeském kraji a v Praze. Podmínkou těchto rozhovorů bylo, že rodiče museli vždy odpovídat na otázky odděleně, aby výsledky výzkumu byly validní a reliabilní. Výzkumu diplomové práce se zúčastnilo 5 rodin, tedy 10 respondentů, z toho bylo 5 otců a 5 matek. Jedna rodina měla dítě s Aspergerovým syndromem a čtyři rodiny dítě s dětským autismem a případně přidruženým postižením. Autorka osobně pokládala všechny otázky v rozhovoru, dva rozhovory se konaly v přirozeném prostředí domova a tři rozhovory se konaly v prostorách Centra Terapie Autismu. Rozhovory probíhaly, když byly děti na terapii a rodiče si udělali čas na rozhovor. V první části rozhovoru autorka zmínila veškeré potřebné instrukce k rozhovoru a hlavně doložila anonymitu, kterou bude důsledně dodržovat. Poté už byly pokládány předem připravené otázky k danému tématu v polostrukturovaném rozhovoru, který byl doplněn otázkami, které vyplynuly z odpovědí a byly důležité pro dané téma.

7.5 Popis výzkumného vzorku

7.5.1 Výběr

Pro účely diplomové práce byli po konzultaci s odbornými zaměstnanci Centra Terapie Autismu vytipováni vhodní respondenti, kteří spadali do cílové skupiny. Po delším pozorování vytipovaných rodin autorka vybrané rodiny oslovila s žádostí o rozhovor. Rozhovory se konaly většinou v prostorách Centra Terapie Autismu v době, kdy děti měly terapie, a rodiče měli čas na rozhovor. Dva rozhovory se konaly na pobočce v Praze a jedna na pobočce v Lounech. Další dvě rodiny poskytly rozhovor přímo v jejich přirozeném domácím prostředí.

7.5.2 Charakteristika

Do vybrané skupiny respondentů patřily rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Cílová skupina byla rozdělena do dvou skupin. Autorka zkoumala pohled otců a pohled matek jedné rodiny, která má autistické dítě. Do tohoto výzkumu zařadila 4 matky a 4 otce, kteří mají dítě s diagnózou dětského autismu, popřípadě přidruženým postižením. Dále se výzkumu zúčastnili 1 matka a 1 otec, jejichž dítě má Aspergerův syndrom, popřípadě přidružené postižení. Nezáleželo na úplnosti rodiny, hlavním faktorem bylo, aby se na výchově svého postiženého dítěte podíleli oba dva rodiče.

Tabulka 1: Přehled respondentů

RODINA	TYP RODINY	POČET DĚTÍ V RODINĚ	VĚK DÍTĚTE S PAS	DIAGNÓZA DÍTĚTE
1	Úplná	4	14	Aspergerův syndrom
2	Úplná	2	6	Dětský autismus
3	Úplná	2	10	Dětský autismus (nízkofunkční), středně těžká mentální retardace
4	Úplná	1	6	Dětský autismus, ADHD, lehká mentální retardace, poruchy řeči
5	Úplná	1	5	Dětský autismus, těžká krátkozrakost

7.6 Etické zásady výzkumu

Při vytváření výzkumu se autorka diplomové práce snažila dodržovat etické zásady, které jsou s kvalitativním výzkumem spojené. Dle Hendla patří mezi základní etické otázky soukromí, informovaný souhlas, emoční bezpečí, zatajení cílů a okolností výzkumu, reciprocita (Hendl, 2008, s. 153 – 155). Při sběru dat pro výzkum této práce se autorka snažila těchto zásad držet. Téma diplomové práce může být pro rodiny s dítětem s PAS náročné a některé otázky byly velmi citlivé. Již před rozhovorem autorka účastníky ubezpečila, že celý rozhovor je anonymní a nikde nebudou prezentována jejich jména či jména jejich dětí. Upřesněna bude jen organizace, ve které rodina pobírá terapie, kraj, ve kterém se nachází, věk dítěte, počet sourozenců a pohlaví rodiče. Před samotným rozhovorem autorka účastníkům vysvětlila účel celého výzkumu, nabídla jim, že mohou vidět hotovou práci a zmínila dobrovolnost celého rozhovoru, aby získali důvěru v její osobu. Autorka osobně dbala na to, aby rozhovor účastníka nepoškodil fyzicky či psychicky.

7.7 Způsob zpracování dat

V diplomové práci jsou sebraná data z rozhovorů zpracována a vyhodnocena technikou kódování. Tato technika je velmi jednoduchá na zpracování velkého množství neuspořádaných dat, která jsou v kvalitativních výzkumech získána, a zároveň je vhodná pro širokou škálu kvalitativních výzkumů (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 211). „*Kódování je proces kategorizace a konceptualizace nashromážděných hrubých dat (záznamů rozhovorů, pozorování, dotazníků apod.). Termín kódování se používá jak pro tvorbu kódovacího schématu, tak pro jeho aplikaci. V kvalitativní analýze je kódování klíčovým krokem. Zahrnuje cyklické srovnávání, kategorizování (třídění), konceptualizování a interpretování jednotlivých prvků dat. Produktem tohoto kódování jsou významné pojmy (kódy), jimiž popisujeme data. Kód je klíčové slovo nebo symbol přiřazený k úseku dat klasifikováním nebo kategorizováním. Kódy mají mít relevanci k výzkumným otázkám, konceptům a tématům. Umožňuje snadnější a rychlejší práci s těmito úseky a zároveň s většími významovými celky*“ (Vaculík a kol., 2006, s. 7).

U sesbíraných dat provedla autorka diplomové práce doslovnou transkripci, která se řadí mezi nejpoužívanější a zároveň časově velmi náročný postup převodu dat z audio záznamů do textového materiálu. Pro autorku byla doslovná transkripce nejvhodnějším řešením, jelikož po přepsání nahraných rozhovorů, mohla s textem lépe pracovat než s audio záznamy. V textovém materiálu se jí mnohem jednodušeji kodovala sebraná data. Po doslovné transkripci autorka měla již připravena data k dalšímu zpracovávání – segmentaci. Velké množství dat zpracovala a organizovala, aby postupně docházelo k odpovědím na výzkumné otázky. Získaná data se autorka snažila redukovat do srozumitelnější podoby, k čemuž jí pomohlo kódování. Kódování je jádrem analytické práce - sebraná data se autorka diplomové práce snažila vyčleňovat z celého kontextu, kdy se vytvořil segment, který porovnávala a označila kódem (běžná i odborná slova či invivo kód – přímá citace). Související kódy autorka zařadila do jednotlivých kategorií. Následně autorka zpracovaná data interpretovala, a tak došlo k objasňování daného fenoménu, na který je celý výzkum zaměřen. Interpretací došlo k opětovnému rozšiřování sebraných dat, ovšem v přehlednější podobě (Skutil, 2011, s. 216 – 219). V průběhu interpretace dat docházelo k obsahové analýze, která se dá kombinovat s různými metodami analýzy dat. „*Obsahová analýza má za cíl objasnit, popsat význam dané situace, identifikovat stylistické a syntaktické zvláštnosti a určit strukturu*“ (Miovský, 2006, s. 238). Každý přepsaný rozhovor autorka diplomové práce rozebrala, utvořila kódy a poté vytvořila kategorie, po kódování si vytvořila

pět tabulek v Microsoft Excelu. Vždy byla jedna tabulka pro jednu rodinu, kde byla matka a otec. Na základě porovnávání a hledání shodných kódů z pěti tabulek autorka vytvořila jednu souhrnnou tabulku v Microsoft Excelu, kde jsou zaznamenány všechny společné kódy matek a všechny společné kódy otců. Tyto společné výsledky byly dávány do souvislosti a prezentovány v interpretaci dat. Autorka vytvořila diagram, kde jsou jednotlivé souvislosti patrné a pro čtenáře snadněji pochopitelné. Technická realizace kódování proběhla za pomoci papíru a tužky, po utvoření kódů autorka využila barevné tužky, které jí napomohly k rozdělení kódů do kategorií.

7.8 Analýza a interpretace dat

Tato kapitola diplomové práce obsahuje výsledky kódování rozhovorů, kdy jsou vytvořené kódy zařazeny do kategorií. Jak bylo výše zmíněno, autorka vytvořila pro každou rodinu tabulku s kódy a kategoriemi, a vzniklo tak 210 kódů. Těchto pět tabulek s kódy bylo následně porovnáno a ze souvisejících kódů vznikla jedna souhrnná tabulka, kde se objevilo 49 kódů. V textu diplomové práce se objevuje jen souhrnná tabulka, která byla popsána technikou vyložení karet a výsledky výzkumu budou shrnuty v krátkém závěru pod techniku vyložení karet. Tabulky jednotlivých rodin jsou zařazeny do příloh č. 3 – 7. V interpretaci se dále objevuje diagram, kde jsou kategorie přiřazovány k výzkumným otázkám, diagram byl vytvořen pomocí programu www.draw.io. Opět je diagram popsán technikou vyložení karet a následuje krátké shrnutí. Na závěr této kapitoly autorka vytvořila dvě tabulky o diagnóze, kde se objevují data o věku přesné diagnózy, délka určení diagnózy a přesná diagnóza. První tabulka je z pohledu otců a druhá z pohledů matek, tato data jsou důležitá pro dokreslení výsledků celého kódování.

Tabulka 2: Souhrnná tabulka – kódování

	MATKA	OTEC
Odhalení prvních odchylek	Sama Literatura Internet	Sám Partnerka
Odborná pomoc	Lékaři mínus Odborníci na PAS plus CTA	Lékaři mínus Odborníci na PAS plus CTA
První emoce	Úleva, vina, bezmoc, strach	Beznaděj, zklamání, nespravedlnost
Akceptace	Rodina, partner, rodiny s PAS	Rodina, partnerka, práce
Metody práce k výchově	Režim, struktura, přípravy	Režim, struktura, trpělivost, přípravy, vysvětlování
Aktuální emoce	Víra Vyrovnání se	Naděje, životní únava, akceptace
Životní styl	Komplexní změna, přizpůsobení se dítěti, nesounáležitost rodiny	Komplexní změna, přizpůsobení se dítěti, nesounáležitost rodiny
Budoucnost	Nejasnost, integrace	Víra, integrace, samostatný život, nevědomost

V této tabulce je obsaženo otevřené kódování, které bude následně slovně popsáno. Celá tabulka je rozdělena do osmi řádků s jednotlivými kategoriemi a kódy a do dvou sloupců, kde jsou patrné rozdíly a shody matek a otců v postojích vztahujících se k tématu diplomové práce.

První řádek obsahuje kategorii **Odhalení prvních odchylek**: MATKY odpovídaly: sama, literatura, internet; OTCOVÉ odpovídali: sám, partnerka. V druhém řádku se objevuje kategorie **Odborná pomoc**: kde MATKY i OTCOVÉ shodně odpovídají, že lékaři je velmi zklamali a spíše jim pomohli odborníci na poruchu autistického spektra, jmenovitě převážně Centrum terapie autismu (CTA). Třetí řádek jsou **První emoce**: MATKY uvádí: úlevu, vinu, bezmoc a strach; OTCOVÉ uvádí: beznaděj, zklamání, nespravedlnost. Čtvrtý řádek zahrnuje kategorii **Akceptace**: MATKÁM pomohla rodina, partner a ostatní rodiny s PAS; OTCŮM nejvíce pomohla rodina, partnerka a práce. Pátý řádek obsahuje kategorii **Metody práce**

k výchově: MATKY odpovídaly: režim, struktura, přípravy; OTCOVÉ odpovídali: režim, struktura, trpělivost, přípravy, vysvětlování. Šestý řádek zahrnuje kategorii **Aktuálních pocitů:** MATKY pociťují víru a vyrovnání; OTCOVÉ cítí naději, životní únavu a akceptaci. V sedmém řádku se objevuje kategorie **Životní styl:** zde MATKY i OTCOVÉ opět shodně uvádí: komplexní změna, přizpůsobení se dítěti, nesounáležitost rodiny. Poslední sedmý řádek se zaměřuje na **Budoucnost:** MATKY uvádí nejasnost a integraci; OTCOVÉ uvádí: víra, integrace, samostatný život, nevědomost.

Z výše uvedené tabulky vyplývají určité fenomény, které se autorka diplomové práce bude snažit objasnit, aby na ně společnost lépe reagovala a přijala určité opatření o uvědomění si dané problematiky. Níže se autorka hlavně zaměří na zodpovězení svých výzkumných otázek na základě vzniklých fenoménů. Z výsledků otevřeného kódování vznikly určité fenomény, které budou popsány a doplněny přímými citacemi účastníků. Zajímavostí je, že fenomény a postoje se tolik neliší z pohledů matek a otců.

Důležitým fenoménem je, že matky a otcové se shodují v pohledu na odbornou pomoc, lékaři jsou pro rodiče velkým zklamáním, jelikož často stav dítěte bagatelizovali. „*Nikdo nám nic nenabídl ani neporadil*“ (M10); „*Odbornou pomoc jsme vyhledávali, ale stále si nás přehazovali, jak horký brambor (od pediatra, neurologii, ORL, genetiku až po pedagogicko psychologickou poradnu) a všude byly dlouhé čekací lhůty*“ (M7). Naopak odborníci na poruchy autistického spektra rodičům velmi pomohli, uklidili je, začali s jejich dítětem pracovat a naučili metody práce s dítětem. Respondenti shodně uvádějí, že nejvíce jim pomohly zaměstnankyně z Centra Terapie Autismu, kde byl celý výzkum prováděn. „*Romana Straussová a Centrum terapie autismu*“ (O5); „*CTA Louny – Petra Jantošová*“ (O9); „*Nejvíce pomohly rady z CTA*“ (M12).

Je důležité zmínit, že matky si všímaly prvních odchylek svých dětí samy i přesto, že chodily, na pravidelné prohlídky k pediatrům. Poté začaly, vyhledávat informace v literatuře a na internetu. „*Sama, kolem třetího roku syna podle článku v časopisu jsem tušila, že půjde o autismus*“ (M1). Otcové si odchylek také všímali sami, ovšem i s určitým upozorněním partnerky. „*Viděl jsem určité problémy v chování, ale spíše mě na ně upozornila matka dítěte*“ (O9).

Další shoda u matek i otců nastala v pohledu na životnostní styl po narození dítěte s autismem. Oba rodiče uvedli komplexní změnu jejich dosavadního životního stylu, která hlavně nastala v celkovém přizpůsobení se dítěti ve všech aspektech (společenský život,

zaměstnání matky atd.). „*Celý život jsme s ženou podřídili režimu dcery*“ (O5); „*Změnil se o 180 °C, měli jsme bohatý společenský život, byla jsem obecně pozitivní...ted' už je to jiné*“ (M6).

Nadále rodiče uvádí nesounáležitost rodiny, kdy rodina nemůže fungovat jako jedno společenství. Často nastávají situace, že jeden rodič jde se zdravým sourozencem a druhý jde jinam s dítětem s PAS. „*Spolu jako celá rodina nesmíme nikam. Vše musíme přizpůsobit synovi s autismem, jeho bratra musíme brát v potaz a vše přizpůsobovat oběma, stále musíme dopředu plánovat*“ (M7).

Rodiče po určení přesné diagnózy dítěte mají určité emoce, které se liší u otců a matek. Matky často cítí úlevu, že už konečně vědí, co je jejich dítěti „*Obrovsky se mi ulevilo*“ (M6). Přesto však matky obviňují samy sebe, že někde udělaly chybu ony „*Chtěla jsem vědět příčinu, ale hledala jsem vinu u sebe*“ (M1). Nadále se cítí bezmocně a mají velký strach. Otcové pocítují odlišné emoce než matky, jsou zklamaní, beznadějní a pocítují velkou nespravedlnost. „*Spíše beznaděj, že to nikdy nebude ideální*“ (O2).

S akceptací diagnózy PAS matkám nejvíce pomohla rodina – především partner a ostatní rodiny s PAS. „*Pomohla mi rodina a hlavně skupiny rodičů dětí s PAS na sociálních sítích*“ (M12). Otcům nejvíce pomohla rodina - převážně partnerka, ale hlavně práce, kde trávili většinu času a nebyli celý den s dítětem jako jejich matky. Ovšem měli stejně důležitou roli, museli sami finančně zabezpečit celou rodinu a poskytnout finance na vhodnou terapii pro své dítě. „*Já jsem akceptaci zvládl díky množství práce dobře, ale skoro jsem přestal spát (kvůli každodenním mûrám dcery)*“ (O5). Zajímavostí je, že matky často uváděly ztrátu přátel kvůli chování jejich dítěte či nepřijetí diagnózy prarodiči: „*Prarodiče synovu diagnózu nikdy nepřijali. Pohlídají, to ano, ale vím, že to nikdy nepřijmou*“ (M7) a členy domácnosti: „*Dodnes je pro zbytek rodiny rozmazlený*“ (M10). Po akceptaci diagnózy autismu nastala změna v prožívání u matek i otců. Aktuálně rodiče prožívají mnohem optimističtější pocity než přímo po určení diagnózy. Matky se s diagnózou vyrovnaly a hlavně věří v lepší prognózu dítěte: „*Smiřeni, nejdůležitější je, že je šťastný*“ (M1). Otcové také akceptovali diagnózu svého dítěte a mají naději, že správnou prací a výchovou se stav jejich dítěte zlepší: „*Stále doufám, že se vše zlepší*“ (O9), ovšem často také pocítují velkou životní únavu: „*Momentálně cítím obrovskou životní únavu, ale i naději, že bude líp*“ (O5).

Další kategorie tvoří metody práce k výchově, kde matky i otcové shodně uvádí, že pracují s režimem, strukturou, piktogramy a musí se na vše připravovat: „*Nic není se synem zadarmo, se vším je hrozně práce, námahy a důslednosti, ale pak ten výsledek stojí za to*“ (M12). Otcové navíc uvedli, že při výchově svých dětí musí být hodně trpěliví a dětem spoustu věcí mnohokrát vysvětlovat: „*Při výchově dcery jsem se stal nekonečně trpělivým*“ (O5); „*Nelze k němu přistupovat jako k ostatním dětem, musí se více vysvětlovat, přesvědčovat, ale o to větší je radost, když se to dobře povede*“ (O2). Autorka diplomové práce si myslí, že právě na základě naučených metod práce pro děti s autismem, které rodiče odborníci na PAS naučili, viděli rodiče pokroky a lépe se vyrovnávali s diagnózou PAS.

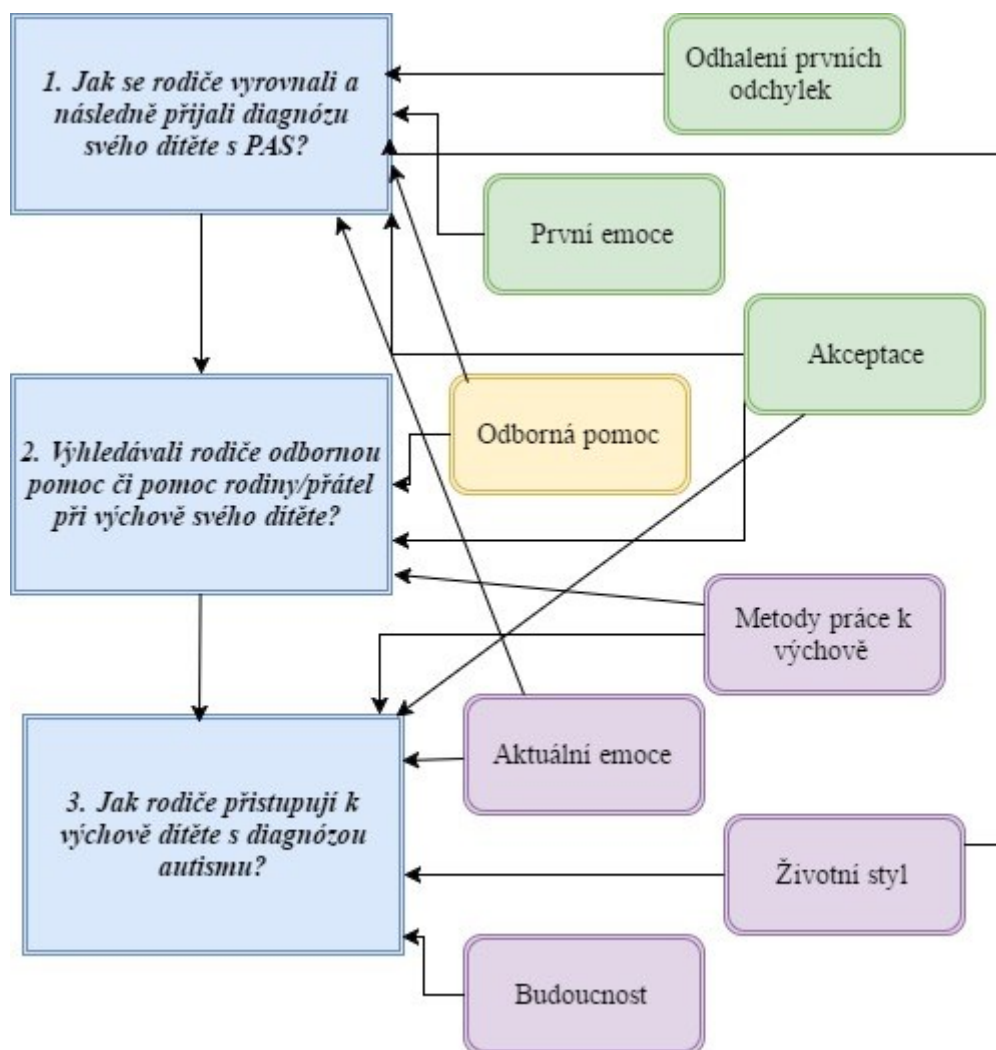
Poslední kategorie je budoucnost, kde jsou matky pesimističtější než otcové. Matky věří v integraci svých dětí do běžné společnosti, ovšem mají velké nejasnosti, zda se to opravdu povede. „*Doufám, že se bude zlepšovat a zařadí se do „normálního“ života*“ (M10); „*Věřím, ale nevidím budoucnost dcery moc růžově*“ (M6). Otcové také věří v integraci do běžného života a v samostatný život jejich dětí, ovšem často uvádí, že nad budoucností zatím ještě nepřemýšlí. „*Doufám, že zvládne vzdělání, bude si moci najít zaměstnání a bude žít co nejspokojenější život. Doufám, že bude co nejvíce samostatný a soběstačný*“ (O11); „*Zatím o vzdálenější budoucnosti nepřemýšlím*“ (O8).

Výše jsou uvedeny všechny fenomény, které z otevřeného kódování vznikly. Mezi ty nejdůležitější patří odborná pomoc, kdy lékaři bagatelizují situaci a neporadí rodičům, co nadále dělat s dítětem s PAS. Rodičům nejvíce pomůžou odborníci na poruchy autistického spektra, které si sami vyhledají. Tito odborníci je naučí pracovat a dodržovat metody práce (režim, struktura, přípravy) typické pro děti s autismem, což jim také pomůže k vyrovnání. Nadále je velkým fenoménem, že rodiče ztrácí dosavadní přátele a nachází nové v rodinách se stejnou diagnózou, kde si mohou předat životní zkušenosti a rady. S akceptací pomohla nejvíce rodina, partner, ostatní rodiny s PAS a otcům hlavně práce. Právě na základě akceptace se mění celkové pocity matek a otců k lepšímu. Mezi důležitý fenomén patří pomoc rodiny, i přesto, že mnoho prarodičů nepřijalo diagnózu autismu u svých vnoučat. Zajímavým zjištěním je, že rodiče komplexně změnili svůj životní styl a celkově se přizpůsobili životům svých dětí.

Níže v textu je znázorněn diagram, který opět zahrnuje kategorie z kódování přímo vztahované k výzkumným otázkám. Pod diagramem bude opět použita technika vyložení karet, následně bude odpovězeno na výzkumné otázky. První výzkumná otázka: *Jak se rodiče vyrovnali a následně přijali diagnózu svého dítěte s PAS?* Druhá výzkumná otázka:

Vyhledávali rodiče odbornou pomoc či pomoc rodiny při výchově svého dítěte?
Třetí výzkumná otázka: *Jak rodiče přistupují k výchově dítěte s diagnózou autismu?* Na tyto otázky se autorka níže v textu bude snažit odpovědět a najít souvislosti mezi jednotlivými kategoriemi.

Diagram 1: Souvislost výzkumných otázek s kategoriemi z kódování



V diagramu jsou tři modré obdélníky, které obsahují tři výzkumné otázky, které byly určeny na začátku celého výzkumu. První výzkumná otázka: *Jak se rodiče vyrovnali a následně přijali diagnózu svého dítěte s PAS?* Druhá výzkumná otázka: *Vyhledávali rodiče odbornou pomoc či pomoc rodiny/přátel při výchově svého dítěte?* Třetí výzkumná otázka: *Jak rodiče přistupují k výchově dítěte s diagnózou autismu?* Dále je v diagramu osm menších obdélníků, které obsahují kategorie zmíněné již v tabulce číslo 2 a které jsou výsledkem otevřeného kódování. Tyto menší obdélníky jsou vždy rozdělené podle barev dle toho, ke které výzkumné otázce se hlavně vztahují. Ovšem některé kategorie se vztahují v určité

míře i k jiné výzkumné otázce, což je patrné dle šípek. Barvy menších obdélníků jsou potřebné, aby čtenář rozlišil, která výzkumná odpověď je pro danou výzkumnou otázku prioritní. Zelené obdélníky obsahující kategorie *odhalení prvních odchylek, první emoce, akceptace* se přímo vztahují k první výzkumné otázce. Kategorie akceptace také úzce souvisí s třetí výzkumnou otázkou. Oranžový obdélník zahrnuje kategorii *odborná pomoc* a vztahuje se jen ke druhé výzkumné otázce. Fialové obdélníky obsahují kategorie *metody práce k výchově, aktuální emoce, životní styl a budoucnost* a vztahují se prioritně k třetí výzkumné otázce. Metody práce k výchově ještě souvisí s druhou výzkumnou otázkou, aktuální emoce se vztahují i k první výzkumné otázce, kategorie životní styl se do určité míry týká i první výzkumné otázky.

Na první výzkumnou otázku: *Jak se rodiče vyrovnali a následně přijali diagnózu svého dítěte s PAS?* - našla autorka odpovědi v šesti kategoriích. Respondenti převážně sami viděli odchylky ve vývoji svého dítěte a snažili se je prostudováním literatury a internetu přiřadit k určité diagnóze. Tudíž často již před návštěvou lékaře věděli, o jakou diagnózu se jedná, ale zcela ji přijali až po stanovení přesné diagnózy od odborníků, jelikož stále ještě věřili v lepší prognózu. Po přesném diagnostikování prožívali rodiče ambivalentní pocity, které se díky správné práci s dítětem (dodržování režimu, struktury, přípravy, vysvětlování) měnily spíše v pozitivní pocity s určitou nejistotou. Nejvíce matkám i otcům pomohli rodinní příslušníci, a hlavně partneři sami sobě navzájem – podporovali se, oba se snažili podílet se na výchově svého dítěte a hledali odbornou pomoc, která by je naučila metodicky/cíleně pracovat se svým dítětem a předávat tuto zkušenost příslušníkům rodiny. Největší oporou při akceptaci této těžké situace byly také ostatní rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra, které si navzájem říkaly, o svých starostech, dávaly si tipy a nápady, jak lépe pracovat s dítětem řešily problémy s MŠ či ZŠ, odborníky a nacházely vhodná řešení apod. Závěrem je, že rodiče se s diagnózou vyrovnali hlavně za pomoci rodiny a přátel a nejvíce přijali diagnózu, když viděli pokroky svého dítěte při aplikaci vhodných metod práce.

Tabulka 3: Shrnutí odpovědí na první výzkumnou otázku

<i>Jak se rodiče vyrovnali a následně přijali diagnózu svého dítěte s PAS?</i>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Po určení diagnózy rodiče prožívali ambivalentní pocity (úleva, vina, strach, beznaděj, nespravedlnost). ▪ S akceptací jim nejvíce pomohl partner/partnerka, s vyrovnáním si navzájem pomohli s ostatními rodinami s PAS a pomohli také odborníci na PAS ▪ Diagnózu přijali na základě pokroků svých dětí po aplikování správných metod práce

Dle názoru autorky je jasné, že rodiče těsně po určení diagnózy byli v šoku, obviňovali sami sebe a nevěděli co dál. Ovšem po nalezení odborné pomoci se nejprve oni sami naučili vhodné metody práce, které později využívali u svých dětí, viděli jejich pokroky a začali rozumět svým dětem. Autorka práce si myslí, že i přesto bylo pro rodiče velmi těžké přijmout to, že dítě není zcela zdravé. Po setkávání s rodinami se stejnou diagnózou si popovídali, přišli na to, že nejsou na tento problém sami – našli oporu v těžkých chvílích a přátelé, začali se smát, navzájem si předávali zkušenosti, typy i rady na odbornou pomoc. Nejdůležitější je, že začali přijímat své dítě takové jaké je, jelikož nikdo rodinu nepochopí tak, jako rodiny se stejnou životní zkouškou.

Na druhou výzkumnou otázku *Vyhledávali rodiče odbornou pomoc či pomoc rodiny/přátel při výchově svého dítěte?* - odpověď se objevila v kategoriích odborná pomoc a akceptace. Rodiče nejdříve hledali pomoc u lékařů (pediatrů, neurologů apod.), ovšem ti jejich situaci bagatelizovali a neposkytli rady a kontakty na odborníky. Po vyhledání odborníků na PAS našli útěchu v jejich radách a naučili se efektivním metodám práce. Ovšem pomoc hledali i u rodiny a hlavně u ostatních rodin s PAS, z čehož vyplývá, že rodiny hledali pomoc u odborníků na PAS i u rodiny a přátel.

Tabulka 4: Shrnutí odpovědi na druhou výzkumnou otázku

<i>Vyhledávali rodiče odbornou pomoc či pomoc rodiny při výchově svého dítěte?</i>
<ul style="list-style-type: none">▪ Rodiče odbornou pomoc vyhledávali, ale lékaři jejich situaci bagatelizovali a tvrdili, že vše přejde. Dlouhé otálení z jejich strany▪ Nejvíce rodinám pomohli odborníci na poruchy autistického spektra - naučili je vhodné metody práce, podporovali je apod.

Autorka práce si myslí, že v době, kdy byla stanovována diagnóza, nebyly poruchy autistického spektra takovým trendem mezi pediatry jako dnes. V současnosti je síť pediatriů proškolená, aby docházelo k včasné diagnostice PAS. Odborníci na autismus z CTA přeložili test na PAS, který si rodiče mohou udělat doma a případně budou včas vědět, že něco není v pořádku a začnou jednat. V dnešní době se odborníci na PAS snaží šířit důležitost brzkého rozpoznání autismu i do laické a lékařské veřejnosti, aby se včas začalo pracovat s dítětem a docházelo k jejich zlepšování. Jelikož čím dříve se začne s dítětem pracovat, tím je lepší jeho prognóza.

Na třetí výzkumnou otázku *Jak rodiče přistupují k výchově dítěte s diagnózou autismu?* - autorka našla odpověď v pěti kategoriích. Rodiče při výchově svých dětí nejvíce využívají režim, strukturu, neustále dítěti všechno vysvětlují, připravují dítě na veškeré činnosti a změny hlavně využívají piktogramy a komunikační knihy. Ve výchově jim také hodně pomáhají odborníci na PAS a terapie, do kterých jejich dítě dochází. K efektivní výchově napomohla rodinám i celková změna životního stylu, kdy všechno přizpůsobili svému dítěti, věnují mu dostatek času a péče. Matky obětují svá zaměstnání, aby se stav jejich dítěte zlepšoval na základě jejich obětavosti, důslednosti a tvrdé práce. Akceptací postižení svého dítěte došlo k obrovské změně jejich aktuálních pocitů, věří v lepší prognózu a integraci do běžného života, a to je motivuje ke stále intenzivnější práci vedoucí k pokrokům jejich dětí.

Tabulka 5: Shrnutí odpovědi na třetí výzkumnou otázku

<i>Jak rodiče přistupují k výchově dítěte s diagnózou autismu?</i>
<ul style="list-style-type: none">▪ Při výchově hlavně používají: režim, struktura, příprava, vysvětlování▪ Pomáhají jim odborníci, ke kterým dítě dochází na terapii▪ Kompletní změna životního stylu, podřízení a obětavost dítěti pomohli k zlepšení situace dítěte i celé rodiny▪ Akceptací této nelehké situace se změnili k lepšímu jejich pocity (víra, vyrovnaní se, naděje) a jsou aktivnější v práci se svým dítětem

Veřejnost ví o autismu „hodně“ a myslí si, že osoby s autismem jsou geniální, což ovšem bohužel není zcela pravda. Rodiče s dítětem s PAS znají tvrdou, každodenní práci, která stojí za tím, aby jejich dítě bylo schopné alespoň trochu fungovat, jsou rádi za každý pokrok, i když to trvá velmi dlouho dítě s PAS něco naučit. Celá jejich výchova spočívá v režimu, aby se předcházelo afektu dítěte. Když dítě ví, co ho čeká, je klidné a dokáže fungovat. Režim vlastně souvisí se zmíněnou přípravou a vysvětlováním, což často rodiče uváděli. Díky režimu jsou děti připraveny na vše během celého dne, když se náhodou něco změní - je nutné jim to vysvětlit, což je díky režimu mnohem jednodušší. Právě proto rodiče uváděli výše zmíněné aspekty. V běžné rodině se zdravým dítětem režim na liště či na cestovním proužku není, což je ten velký rozdíl, v čem je výchova dětí s PAS odlišná. Tím, že rodiče kompletně změnili svůj životní styl a výchovu, která je netypická pro běžnou společnost našli cestu ke svému dítěti, naučili se s ním pracovat a fungovat s rozdílností, ale stejnou mateřskou a otcovskou láskou.

V textu níže jsou uvedeny dvě tabulky, které se zaměřují na stanovení přesné diagnózy, délku určení diagnózy a povšimnutí si prvních odchylek, což hodně ovlivní postoje rodičů. Tato data se autorce nehodila do otevřeného kódování, ale jsou velmi zajímavá, jelikož mnoho rodičů, hlavně matek, ovlivnila délka stanovování diagnózy. Mnohdy se na základě dlouhé doby při diagnostikování vyrovnali a předem přijali diagnózu svého dítěte. V neposlední řadě začali předem hledat odborníky na danou problematiku. Délka stanovování diagnózy hodně ovlivnila vztah k odborníkům - vztah rodičů k lékařům je negativní a k odborníkům na PAS je pozitivnější.

Tabulka 6: Stanovování diagnózy z pohledu matek

Matka	Věk přesné diagnózy	Délka určení diagnózy	Povšimnutí odchylek
1	3 roky	2 roky	Batolecí období
2	3,5 roku	Rok a půl	Novorozenecké období
3	4 roky	Půl roku	Batolecí období
4	4,5 roku	2 návštěvy u psychologa	Batolecí období
5	2,5 roku	Půl roku	Novorozenecké období

Tabulka 7: Stanovování diagnózy z pohledu otců

Otec	Věk přesné diagnózy	Délka určení diagnózy	Povšimnutí odchylek
1	3 roky	2 roky	Batolecí období
2	4 roky	Dlouhá doba a čekací lhůty	Batolecí období
3	4 roky	Dlouhá doba	Batolecí období
4	4,5 roku	Neví, stará se žena	Batolecí období
5	Neví	Hodně dlouhá doba	Batolecí období

8 DISKUZE

Tato diplomová práce se zabývá *Rodičovskými postoji k výchově dětí s poruchou autistického spektra*. Autorka diplomové práce má zkušenost s dětmi s autismem a s jejich rodiči, ovšem před psaním práce neměla žádnou zkušenosti s postoji rodičů k existenci jejich dítěte a s jejich výchovou. Po vypracování výzkumu v této práci vznikla řada zajímavých informací a spojitostí, které napomohly k získání odpovědí na výzkumné otázky.

První výzkumná oblast se zabývala vyrovnáváním se rodičů s diagnózou PAS a následným přijetím této diagnózy u svého dítěte. Rodiče po zjištění postižení svých dětí zažívají emoce, které v jednotlivých fázích odpovídají modelu vyrovnávání se s postižením, jak uvádí odborná literatura. Dle výsledků výzkumu rodiče často pocítují strach, beznaděj a vinu, což odpovídá třetímu stupni vyrovnávání se s postižením (dle Krejčířové). Po určitém časovém období za pomoci rodiny a odborníků akceptují tuto nelehkou situaci a snaží se přeorganizovat svůj dosavadní životní styl a představy o výchově svého dítěte, což vede k zlepšení celé situace pro rodinu i dítě. Tyto aspekty jsou shodné se čtvrtou a pátou fází vyrovnávání se rodičů s postižením dle odborné literatury (Honová, 2012, s. 34 – 35). Je důležité, aby rodiče přijali sami sebe, aby poté dokázali přijmout své dítě a vedli plnohodnotný život ve společenství lidí spojený se zábavou, výlety, ale i důslednou péčí a trpělivostí při výchově svých dětí. Respondenti uvádí, že si prvních odchylek všímali sami a poté začali hledat více informací v odborných knihách a na internetu. Následně vyhledávali odbornou pomoc. Vocilka ve své knize uvádí, že mnoho lékařů dávalo rodičům plané naděje, že příznaky jejich dětí vymizí, což se opět shoduje se zkušeností respondentů této diplomové práce, kteří mají velmi negativní vztah k lékařům. Respondenti často uváděli, že jim nejvíce pomohli specialisté na poruchy autistického spektra, kteří i přesto, že děti ještě neměly stanovenou diagnózu, s nimi začali pracovat. Učili rodiče, jak pracovat se svým dítětem, aby práce vedla k lepší prognóze, což opět uvádí i odborná literatura. Právě tyto argumenty autorce zodpověděly i druhou výzkumnou otázku, která se zaměřovala na vyhledávání odborné pomoci. Je velmi zajímavé, že respondenti vyhledávali odbornou pomoc hlavně z řad odborníků na poruchy autistického spektra, kteří jim pomohli především s prací a výchovou jejich dítěte s autismem. Ovšem s akceptací takto složité situace jim paradoxně nejvíce nepomohly jejich rodiny, ale cizí rodiny se stejnou diagnózou u svých dětí. Tyto rodiny si předávaly své zkušenosti, trápení i slova podpory a rodiče věděli, že na tuto situaci nejsou sami a našli nové přátele. Třetí výzkumná oblast se zaměřovala na přístup rodičů k výchově jejich dítěte s autismem. Dle odborné literatury je výchova dětí s autismem velmi náročná

a rodiče vkládají veškerou energii do práce se svým dítětem, ale měli by si udělat čas také na sebe, své přátele, partnery a umět odpočívat (Čečrdlová, 2013, s 17 – 18). Z výsledků výzkumu diplomové práce vyplývá, že rodiče veškerý svůj čas dávají do práce se svým dítětem a na sebe ohled neberou. Jelikož výchova dětí s poruchou autistického spektra je velmi náročná, je zapotřebí velká trpělivost, oddanost a těžká práce. Úspěchy jsou vidět po delší době než u zdravých dětí, ale o to víc se rodiče radují a jsou motivováni k další práci. Po konzultacích se specialisty na problematiku poruch autistického spektra začínají rodiče používat vhodné metody pro práci s dítětem s autismem. Rodiče při výchově používají hlavně režim, strukturu a neustálé přípravy na vše, co nastane. Je důležité, aby si rodiče uvědomili, že jejich dítě je bytost s každodenními potřebami, s právem na stejně kvalitní a rovnoměrnou výchovu, jako mají zdravé děti. Rodiče by se měli odpoutat od zdravotního problému svého dítěte a přijmout dítě takové, jaké je, aby mu co nejvíce pomohli (Straussová, 2016, s. 56).

Výzkum této diplomové práce probíhal od srpna 2016 do února 2017, autorka se po dobu sedmi měsíců setkávala s rodinami dětí s autismem. Z výzkumu vyplynula řada zajímavých informací (viz výše), které byly pro cíl této diplomové práce prospěšné a sloužily k odpovědím na výzkumné otázky. Otázky v polostrukturovaném rozhovoru se především zaměřovaly na otázky ohledně prvních roků života dítěte, kdy si rodiče začali všimnout prvních odchylek, a co jim pomohlo vyrovnat se s diagnózou jejich dítěte. Způsob vyrovnání se rodičů s touto nelehkou životní zkouškou dle názoru autorky ovlivnilo celý následný život dítěte. Jestliže rodiče přijali dítě takové, jaké je, a bezmezně ho milují, jsou motivováni k práci s dítětem a věří v jeho lepší prognózu. Jsou ochotni učit se novým metodám výchovy, které doposud neznali a nebyli na ně připraveni. Celkově z výzkumu vyplývá, že rodiče zažili velký šok, pociťovali zklamání, strach a vinu, ale po odborných konzultacích a rodinných terapiích začali pracovat se svým dítětem dle vhodných metod. Autorka je s výzkumem své diplomové práce spokojená, naplnila cíl práce, získala odpovědi na všechny výzkumné otázky a získala pohled na téma celé diplomové práce, kde se hlavně zaměřovala na první roky života rodin dětí s autismem, což je dle názoru autorky největší zlom v životě celé rodiny a hlavně dětí s autismem.

Autorka z vlastní pracovní zkušenosti poznala, že pro rodiče je postižení jejich dítěte velmi náročné, ale vycítila z nich velké odhodlání pomoci a předat dětem svoji lásku. Při rozhovoru byli rodiče starších dětí velmi klidní, vyrovnaní, a dokonce i šťastní. Na druhou stranu z rodičů malých dětí autorka vypořezovala velkou únavu a vyčerpání z namáhavé výchovy, ale také radost z každého úspěchu, o kterém vyprávěli. Rodiče v prvních letech

života svého dítěte projdou velmi těžkou zkouškou, musí se vyrovnat s diagnózou dítěte a začít s ním efektivně pracovat. Na základě tohoto zjištění si autorka uvědomuje, že v jejím výzkumu sice byly zodpovězeny otázky a udržen cíl práce, ale možná by bylo zajímavé porovnávat postoje rodičů s malými dětmi (př. do 6 let) a rodičů s velkými dětmi (př. do 15 let), než postoje matek a otců, jak ve svém výzkumu učinila. Určitě by vznikl zajímavý výzkum a pravděpodobně by se objevila řada podstatných informací. Možná by rodiče starších dětí pomohli s vyrovnáváním se s postižením jejich dětí rodičům s mladšími dětmi. Co se týká výzkumu této diplomové práce (jak již bylo napsáno výše), autorka se zaměřila především na postoje rodičů v prvních letech života, a až při vyhodnocování dat si uvědomila, že měla zařadit více otázek týkajících se výchovy i v rámci školy a na přístup sekundární rodiny a rodinných přátel, kteří se ve většině případů také podílejí na výchově dětí ve společnosti.

Autorka této diplomové práce je se svým výzkumem spokojená, zodpověděla si výzkumné otázky, udržela cíl práce a získala zajímavé pohledy matek a otců na výchovu dětí s poruchou autistického spektra. Autorka je přesvědčená, že tento výzkum je pro ni dobrým odrazovým můstkem pro další výzkum o rodičích dětí s autismem, jelikož rodiče vedou tu nejtěžší zkoušku s obrovským nasazením všech sil. Zajímavými výzkumy by bylo porovnání postojů rodičů mladších a starších dětí či z hloubkového rozebrání jejich vnitřní motivace, síly, emocí a odhodlání vyhrát tento nelehký boj společně se svým dítětem.

Po sebrání dat a jejich vyhodnocení absolvovala autorka v březnu 2017 terapeutický pobyt pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra, kterého se zúčastnili jak děti s autismem, tak hlavně jejich rodiče. Autorka denně viděla rodiče a zpozorovala, jakou mají se svým dítětem práci, trpělivost a jsou pyšní na každý jeho pokrok, vycítila z nich obrovskou lásku a odhodlání pomoc svému dítěti. V té chvíli si autorka uvědomila efektivnost práce, kterou vykonává a více pochopila postoje matek a otců, jelikož je viděla v plném nasazení při práci se svými dětmi.

ZÁVĚR

Cílem této diplomové práce bylo zjistit, jak se rodiče vyrovnali a přijali postižení svého dítěte a jakým způsobem přistupují k výchově dítěte s PAS, případně kdo jim nejvíce pomohl. Celý výzkum tyto aspekty zkoumal z pohledu matek a z pohledu otců.

V teoretické části je zpracována problematika poruchy autistického spektra obecně, jsou zde popsány jednotlivé poruchy autistického spektra a diagnostika autismu. Další kapitola se zaměřuje na příčiny autismu z psychologického a biologického hlediska či na genetiku, dále je popsán výskyt autismu mezi pohlavími. Další kapitola již popisuje typické symptomy autismu – poruchy chování, poruchy sociální interakce a chování, poruchy zájmů a aktivity, poruchy nápodoby a sdílené pozornosti a nepochybně symptomy spojené s odlišností emočního prožívání a nápadností v chování. V teoretické části je dále popsána léčba a prognóza lidí s autismem. Předposlední kapitola se již zaměřuje přímo na rodiče a postižení, kde je zprvu obecně popsáno vyrovnávání se rodičů s jakýmkoli postižením dítěte a následná výchova. Podkapitola se zaměřuje přímo na rodiče s dítětem s poruchou autistického spektra, na první projevy PAS u dětí, rodiče v průběhu diagnostiky a následného vyrovnávání se rodičů s autismem svých dětí. V neposlední řadě je zde zmíněno, jak a kde rodiče hledají pomoc pro své děti. Poslední kapitola v teoretické části se zaměřuje na odbornou pomoc rodinám s poruchou autistického spektra v České republice.

V empirické části se nejprve objevuje metodický úvod, kde jsou popsány cíle výzkumu. Hlavním cílem této diplomové práce bylo zjistit, jak se rodiče vyrovnali s diagnózou autismu u jejich dítěte a jak tato diagnóza ovlivnila jejich výchovné postoje. Dále jsou určeny tři dílčí cíle - jak rodiče přijali diagnózu svého dítěte, zda potřebovali pomoc rodiny, přátel či spíše vyhledávali odbornou pomoc, a jak jim případně pomohla při výchově jejich dětí. Další dílčí cíl se zaměřoval na změnu naplánovaných přístupů k výchově dítěte s poruchou autistického spektra. Na základě cílů byly stanoveny tři výzkumné otázky – Jak se rodiče vyrovnali a následně přijali postižení svého dítěte s PAS; Vyhledávali rodiče odbornou pomoc či pomoc rodiny při výchově; Jak rodiče přistupují k výchově dítěte s diagnózou autismu. Výzkum v této diplomové práci byl kvalitativní, přístup by zvolen fenomenologický – autorka hledala zásadní fenomény ve zkoumané oblasti. Pro sběr dat zvolila autorka polostrukturovaný rozhovor, kdy měla předem připravené otázky, které byly doplněny otázkami dle průběhu celého rozhovoru. Částečně autorka využila i metodu pozorování, kterou nakonec nevyhodnocovala. Sběr dat probíhal v přirozeném prostředí rodin či v centru, kde děti pobírají

terapie, autorka dělala rozhovor vždy odděleně s matkou a poté s otcem. Celkem se na výzkumu podílelo 5 rodin, tedy 10 respondentů – 5 matek a 5 otců. Data byla vyhodnocena metodou otevřeného kódování – nejprve proběhla segmentace, a poté autorka hledala kódy, které následně zařazovala do kategorií. Z celého otevřeného kódování byla vytvořena tabulka, kde byly patrné rozdíly mezi matkami a otci a zároveň byly zodpovězeny výzkumné otázky. K lepší přehlednosti vyhodnocených dat byl vytvořen diagram, kde byly k výzkumným otázkám přiřazeny jednotlivé kategorie z otevřeného kódování. Z vyhodnocených dat vyplynula řada zajímavých informací a spojitostí, které byly zmíněny výše.

Výsledky práce ukazují na to, že rozdíly mezi matkami a otci jsou minimální, jen v určitých aspektech se odlišují. Například v akceptaci diagnózy autismu, v představách o budoucnosti svých dětí či v prvních emocích se rodiče v menší míře odlišovali. Dále je patrné, že rodiče po odhalení prvních odchylek ve vývoji svého dítěte zažívají velký šok, bezmoc, zklamání, vinu i úlevu. Postupem času vědí, co se děje a že to není jejich chyba. Poté začínají vyhledávat odbornou pomoc, avšak lékaři obvykle bagatelizují nejasnosti u dětí, a tak rodinám nejvíce pomohli odborníci na poruchy autistického spektra. Naučili je efektivním metodám při práci s dítětem (režim, struktura, přípravy, vysvětlování) a poskytovali vhodné terapie pro děti, ale i pro rodiče či sourozence. Na základě toho se s touto těžkou diagnózou vyrovnali a své dítě přijali. Po komplexní změně životního stylu, kdy došlo k přizpůsobení se dítěti, jsou rodiče rádi, že tento krok udělali, jelikož vidí pokroky svých dětí, navzdory tomu, že pociťují určitou životní únavu. Přesto rodiče věří v lepší prognózu a v integraci svých dětí do běžného života.

Diplomová práce a její výsledky by mohly sloužit jako vhodný materiál hlavně pro laickou veřejnost jako informace o tom, co jsou poruchy autistického spektra, jaké jsou symptomy a co je vhodné dělat při práci s lidmi s autismem. Ovšem hlavně by mohla pomoci rodičům v uvědomění si, že jejich dítě není odlišné, ale má drobné „vady na kráse“, které se dají určitým způsobem zlepšit hlavně díky jejich lásce, ochotě, práci a péči. Rodiče jsou pro své děti těmi největšími therapy. Zároveň si rodiče uvědomí, že fáze vyrovnávání jsou typické pro takto zátěžovou situaci a nesmí se za ně obviňovat. Rodičům by tato diplomová práce mohla dále pomoci k uvědomování si toho, že na tuto těžkou situaci nikdy nejsou sami, a když selže rodina, je tu pro ně síť odborníků na poruchy autistického spektra, kteří pomůžou, poradí i pohladí. Další důležitou oporou jsou rodiny se stejnou diagnózou u svého dítěte, které, jak vyplynulo z výzkumu této diplomové práce, pomohou úplně nejvíce.

Tato diplomová práce má napomoci rodičům uvědomit si, že nikdy na tuto situaci nebudou sami a je jen zapotřebí najít vhodnou pomoc, aby začali své dítě přijímat, pracovat s ním a tím mu napomoci k lepší prognóze. Jejich dítě je totiž bezmezně miluje a věří jim, i když to tak možná občas nevypadá na první pohled.

Přílohy č. 1 – 2 této diplomové práce obsahují dva přepsané rozhovory (jeden matky a jeden otce), ve kterých lze nalézt výzkumné otázky i konkrétní odpovědi. Dále se v přílohách objevuje pět tabulek jednotlivých rodin, v nichž jsou zaznamenané patrné rozdíly v odpovědích matek a otců, vždy z jedné rodiny. Z těchto tabulek byla vytvořena souhrnná tabulka s kódy a kategoriemi.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BERDYCHOVÁ, Gabriela. *Rodina a dítě s autismem*. Praha: Univerzita Karlova, 2011. Bakalářská práce, vedoucí práce Mgr. Lucie Hubertová.
- BLAŽEK, Bohuslav, Jiří KUČERA a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Praha: Avicenum, 1988. Rodinný kruh.
- ČEČRDLOVÁ, Barbora. *Identita rodičů dítěte s poruchou autistického spektra na základě rozhovorů s rodiči*. Praha. Univerzita Karlova, 2013. Bakalářská práce, vedoucí práce PhDr. Hana Sotáková.
- ČIŽMÁŘOVÁ, Eliška. *Vliv včasné diagnostiky na rodinu dítěte s PAS*. Praha: Univerzita Karlova, 2012. Diplomová práce, vedoucí práce PhDr. Michaela Vítěčková, PhD.
- GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., 77pektrum. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HIGGINS, D. J.; BAILEY, S. R.; PEARCE, J. C. *Factors associated with functioning style and coping 77pektrum77 sof families with a child with an autism 77pektrum disorder*. London: SAGE Publications and The National Autistic Society, 2005. ISSN 1362- 3613.
- HONOVÁ, Kateřina. *Doprovázení handicapovaných a jejich rodin*. Praha: Univerzita Karlova, 2012. Diplomová práce, vedoucí práce doc. Ing. Mgr. Aleš Opatrný, Th. D.
- HOWLIN, Patricia; MOORE, A. *Diagnosis in autism*. London: SAGE Publications, 1997. ISSN 1362-3613.
- HRDLIČKA, Michal (ed.). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
- HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.
- LAI, M-Ch; LOMBARDO, M. V; BARON-COHEN, S. *Autism*. The Lancet, ročník 383, č. 9920 2014. e-ISSN 1588-2861.

- MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Knižnice speciální pedagogiky.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-587-4.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
- MICHALOVÁ, Petra. *Příběhy života s autismem (rozhovory o rodině, práci a perspektivě)*. Praha: Univerzita Karlova, 2008. Bakalářská práce, vedoucí práce PaedDr. Marie Vorlová.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- MORAROVÁ, Tamara. *Moje vítězství nad autismem*. Praha: Dokořán, 2013. ISBN 978-80-7363-367-7.
- OLECKÁ, Ivana; Kateřina IVANOVÁ. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti: základy kvantitativního výzkumu*. Vydání 1. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, 2010. ISBN 978-808-7240-335.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.
- ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
- SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
- STRAUSSOVÁ, Klára. *Nácvik sociálně komunikačních dovedností pro děti s poruchou autistického spektra*. Praha: Univerzita Karlova, 2015. Bakalářská práce, vedoucí práce PhDr. Ivana Nováková.
- STRAUSSOVÁ, Romana. *Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17 - 30 měsíců za využití metody VTI*. Praha: Univerzita Karlova, 2016. Disertační práce, vedoucí práce prof. RNDr. PhDr. Marie Vágnerová, CSc.
- STRUNECKÁ, Anna. *Přemůžeme autismus?*. Petrovice: ProfiSales, 2016. ALMI. ISBN 978-80-87494-23-3.

ŠTEGOVÁ, Linda. *Zkušenosti rodičů s prvními projevy autismu u svých dětí*. Praha: Univerzita Karlova, 2008. Bakalářská práce, vedoucí práce PhDr. Hana Sotáková.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci: [informační příručka]*. Vyd. 2. Praha: APLA, c2008. ISBN 978-80-254-6339-0.

VACULÍK, Martina; JEŽEK, Stanislav; WORTNER, Václav. *Základní pojmy z metodologie psychologie*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISSN 1802-128X.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VOCILKA, Miroslav. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-58-2.

VRTIŠKOVÁ, Marie. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Tribun EU, 2009. Knihovnicka.cz. ISBN 978-80-7399-877-6.

Elektronické zdroje:

APLA, 2011 [online]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/>. [cit. 2016-12-27].

Autismus-screening, 2016 [online]. Dostupné z: <http://www.autismus-screening.eu/>. [cit. 2016-11-17].

CTA, 2014 [online]. Dostupné z: <http://www.cta.cz/>. [cit. 2016-12-27].

Naděje pro autismus [online]. Dostupné z: <http://www.nadejeproautismus.cz/platforma/clenstvi/organizace/>. [cit. 2016-12-27].

NAUTIS, 2011 [online]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/>. [cit. 2016-12-27].

PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÁ PORADNA STŘEDOČESKÉHO KRAJE [online]. Dostupné z: <http://www.pppstredoceska.cz/onas.php>. [cit. 2017-01-17].

SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM – VERTIKÁLA [online]. Dostupné z: <http://www.skolaroos.cz/spcospc.html>. [cit. 2017-01-17].

SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM CHOTOUŇSKÁ [online]. Dostupné z: http://www.chotounska.cz/speciáln%C4%9B-pedagogicke_centrum.html. [cit. 2017-01-17].

SEZNAM TABULEK A DIAGRAMŮ

Tabulka 1: Přehled respondentů	58
Tabulka 2: Souhrnná tabulka – kódování	61
Tabulka 3: Shrnutí odpovědí na první výzkumnou otázku	66
Tabulka 4: Shrnutí odpovědí na druhou výzkumnou otázku	67
Tabulka 5: Shrnutí odpovědí na třetí výzkumnou otázku	68
Tabulka 6: Stanovování diagnózy z pohledu matek	69
Tabulka 7: Stanovování diagnózy z pohledu otců	69
Diagram 1: Souvislost výzkumných otázek s kategoriemi z kódování	65

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Přepsaný rozhovor otec 5
Příloha č. 2: Přepsaný rozhovor matka 6
Příloha č. 3: Kódování – rodina 1
Příloha č. 4: Kódování – rodina 2
Příloha č. 5: Kódování – rodina 3
Příloha č. 6: Kódování – rodina 4
Příloha č. 7: Kódování – rodina 5

PŘÍLOHY

Příloha č. 1.: Přepsaný rozhovor otec 5

OTÁZKY K ROZHOVORU:

Rodič: **OTEC**

MATKA

Věk dítěte: **6**

Přesná diagnóza dítěte: **dětský autismus**

Počet sourozenců v rodině (jejich případná diagnóza): **1 (lehké mentální postižení)**

Rodinná situace (rozvod, svobodná matka, úplná rodina...): **úplná rodina**

1. Kdy jste si všiml/a odchylek ve vývoji vašeho dítěte?

Mezi 2 – 3 lety

2. Upozornilo Vás na ně okolí nebo sama?

Sama dcera svým chováním

3. Jak jste reagoval/a na první signály, že něco není v pořádku?

Čekal jsem, že je to dočasné

4. Chtěl/a jste vědět okamžitě diagnózu nebo jste se sám/sama chtěl/a zvládnout tuto situaci? Snažil/a jste se o větší péči/práci s dítětem, zjišťování co nejvíce informací pro efektivní práci s dítětem jen v rodině?

Zjišťoval jsem co, nejvíce informací, ale odpověď lékařů byla totožná - „to přejde, přijďte za půl roku

5. Kdy byla stanovena jednoznačná diagnóza?

Postupem dlouhého času, přesně si nepamatuj

6. Jak dlouho trvalo stanovení diagnózy?

Nepamatuji si

7. Jak jste reagoval/a bezprostředně po určení diagnózy?

Snažil jsem se utěšit svojí ženu

8. Jak jste zvládl/a akceptaci této situace? Pomohla Vám rodina, partner, přátelé, potomci apod.?

Já jsem ji zvládl díky množství práce dobře, ale skoro jsem přestal spát (díky každonočním mňrám dcery)

9. Snažil/a jste se popírat diagnózu a věřil/a v lepší prognózu?

NE

10. Jaké byli Vaše pocity? Pociťoval/a jste zklamání, strach, agresi, beznaděj apod.?

Určitou nespravedlnost a zklamání

11. Jak jste začal/a s dítětem pracovat a běžně fungovat?

Trávil jsem hodně času v práci, takže jsem s dcerou trávil jen několik hodin denně – pracovali jsem dle vlastního úsudku

12. Vyhledával/a jste odbornou pomoc? Lékaře či specialisty na autismus (terapeuti, psycholog atd.)?

Ano, ale přesný počet lékařů si nepamatuji, dcera byla takřka neustále u lékařů

13. Jaký jste měl/a vztah k odborníkům?

Pozitivní, věřil jsem jim

14. Kdo Vám nejvíce pomohl a měl/a jste k nim důvěru?

Romana Straussová a Centrum terapie autismu

15. Pomohlo či uškodilo Vám stykání se s rodinami s podobnou/stejnou diagnózou?

Rozhodně pomohlo

16. Jaký prožíváte aktuální pocity?

Obrovská životní únava

17. Co pro Vás byly pozitivní a negativní mezníky od zjištění diagnózy (zaměstnání, další potomci, pokroky dítěte s PAS)?

Pozitivní – pokroky dcery, změna životních hodnot

Negativní – nemožnost dalších dětí

18. Jak se změnil Váš životní styl?

Kompletně. Celý život jsme s ženou podřídili režimu dcery

19. V čem jste pocítli největší změnu Vašeho výchovného postoje k dítěti?

Stal jsem se nekonečně trpělivým

20. Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte?

Chtěli bychom ji co nejvíce pomoci v rámci integrace do normálního života

Příloha č. 2: Přepsaný rozhovor matka 6

OTÁZKY K ROZHOVORU:

Rodič: OTEC **MATKA**

Věk dítěte: **6, 5**

Přesná diagnóza dítěte: **dětský autismus**

Počet sourozenců v rodině (jejich případná diagnóza): **1 (lehké mentální postižení)**

Rodinná situace (rozvod, svobodná matka, úplná rodina...): **úplná rodina**

1. Kdy jste si všiml/a odchylek ve vývoji vašeho dítěte?
Hned na začátku (1. měsíc života) se mi nějaké reakce zdály divné
2. Upozornilo Vás na ně okolí nebo sama?
Sama
3. Jak jste reagoval/a na první signály, že něco není v pořádku?
Začala jsem pátrat na internetu
4. Chtěl/a jste vědět okamžitě diagnózu nebo jste se sám/sama chtěl/a zvládnout tuto situaci? Snažil/a jste se o větší péči/práci s dítětem, zjišťování co nejvíce informací pro efektivní práci s dítětem jen v rodině?
Chtěla jsem vědět diagnózu, abych mohla začít co nejdříve jednat
5. Kdy byla stanovena jednoznačná diagnóza?
2, 5 let
6. Jak dlouho trvalo stanovení diagnózy?
Půl roku
7. Jak jste reagoval/a bezprostředně po určení diagnózy?
Snad se mi ulevilo
8. Jak jste zvládl/a akceptaci této situace? Pomohla Vám rodina, partner, přátelé, potomci apod.?
Nejvíce partner
9. Snažil/a jste se popírat diagnózu a věřil/a v lepší prognózu?
Nepopírala jsem ji, ale diagnóza je jen první krok k zlepšení
10. Jaké byli Vaše pocity? Pociťoval/a jste zklamání, strach, agresi, beznaděj apod.?
Cítila jsem se provinile a beznadějně, ale jen na začátku, než jsme s manželem začali v terapii

11. Jak jste začal/a s dítětem pracovat a běžně fungovat?
Před obdržení diagnózy jsme fungovali úplně normálně, až po obdržení jsme změnili styl života
12. Vyhledával/a jste odbornou pomoc? Lékaře či specialisty na autismus (terapeuti, psycholog atd.)?
Hned po obdržení diagnózy jsme začali s Son-rice a nadále jsme chodili k paní Burkoňové na nácvik u stolečku
13. Jaký jste měl/a vztah k odborníkům?
Kladný
14. Kdo Vám nejvíce pomohl a měl/a jste k nim důvěru?
První člověk, který nám pomohl, i když jsme žádnou diagnózu neměli, byla paní Alena z Diakonie Stodůlky – a hodně nám pomohla
15. Pomohlo či uškodilo Vám stykání se s rodinami s podobnou/stejnou diagnózou?
Mělo to na nás pozitivní vliv
16. Jaký prožíváte aktuální pocity?
Pocity mám smíšené, jak pozitivně, tak i negativně – jako na houpačce = nahoru a dolů
17. Co pro Vás byly pozitivní a negativní mezníky od zjištění diagnózy (zaměstnání, další potomci, pokroky dítěte s PAS)?
Žádné mezníky nebyly
18. Jak se změnil Váš životní styl?
Změnil se o 180° C. Měli jsme bohatý společenský život, byla jsem pozitivní a tak obecně...ted' už je to jiné
19. V čem jste pocítily největší změnu Vašeho výchovného postoje k dítěti?
Já se ve svém chování nezměnila, přišel jen režim a struktura
20. Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte?
Ne moc růžovou

Příloha č. 3: Kódování- rodina 1

	MATKA	OTEC
První odchylky	Batoletcí období	Batoletcí období
Odchylky	Sám, literatura, net	Sám, lékaři
Délka určení diagnózy	Půl roku	Dlouhá doba
Přesná diagnóza	4 roky	4 roky
Odborná pomoc	Lékaři - Odborníci na PAS +	Lékaři - Odborníci na PAS +
První reakce a pocity	Úleva, strach, sebeobviňování	Odhodlání
Akceptace	Rodina	Rodina, uklidňování sám sebe
Metody práce, výchova	Režim, struktura, příprava	Přípravy na vše, nesustálé vysvětlování
Největší pomoc	CTA, Rodiny s PAS	CTA, Rodiny s PAS
Aktuální pocity	Smíření	Radost, naděje
Mezníky	Pokroky, další děti	Pokroky, další děti
Životní styl	Bez změny	Bez změny, našel jsem opravdového, čistého přítele
Budoucnost	Práce v rodinné firmě	Víra, v samostatný život

Příloha č. 4: Kódování rodina 2

	MATKA	OTEC
První odchylky	Novorozenecké období	Batoletcí období
Odchylky	Sama, internet, literatura	Sám
Délka určení diagnózy	Půl roku	Dlouhá doba
Přesná diagnóza	2,5 roky	Nepamatuje si
Odborná pomoc	Odborníci na PAS	Lékaři - Odborníci na PAS +
První reakce a pocity	Úleva, vina, beznaděj	Nespravedlnost, zklamání
Akceptace	Manžel	Hodně práce, útěcha ženy
Metody práce, výchova	Struktura, režim	Režim, struktura, trpělivost
Největší pomoc	CTA, Rodiny s PAS	CTA, Rodiny s PAS
Aktuální pocity	Střídání radosti a smutku	Životní únava
Mezníky	Žádné	Pokroky, změna hodnot, nemožnost dalších dětí
Životní styl	Komplexní změna, žádný společenský život	Komplexní změna, podřízení životu dcery
Budoucnost	Nejasná	Víra v integraci do běžného života

Příloha č. 5: Kódování rodina 3

	MATKA	OTEC
První odchylky	Batoletcí období	Batoletcí období
Odchylky	Sama, vyhledávání lékařů	Sám s manželkou
Délka určení diagnózy	2 roky	2 roky
Přesná diagnóza	3 roky	3 roky
Odborná pomoc	Lékaři - Odborníci na PAS +	Lékaři - Odborníci na PAS +
První reakce a pocity	Úleva, stres, zátěž	Beznaděj
Akceptace	Vyrovňování se v průběhu diagnostiky	Rodina, bylo to těžké
Metody práce, výchova	Režim, struktur, příprava na vše	Režim, struktura, kompromisy
Největší pomoc	CTA, Rodiny s PAS	CTA, Rodiny s PAS
Aktuální pocity	Vyrovnění se	Akceptace
Mezníky	Romana Straussová, Speciální MŠ, ztráta přátel	Práce
Životní styl	Komplexní změna, prarodiče nepřijetí, nesounáležitost rodiny	Komplexní změna, ztráta přátel, rodinné pospolitosti
Budoucnost	Přemýšlí nad blízkou budoucností, ústav?	Nepřemýšlím nad ní

Příloha č. 6: Kódování rodina 4

	MATKA	OTEC
První odchylky	Novorozenecké období	Batoletcí období
Odchylky	Kamarádka, internet, literatura	Matka dítěte a přátelé
Délka určení diagnózy	Rok a půl	Dlouhá doba a čekací lhůty
Přesná diagnóza	3,5 roku	4 roky
Odborná pomoc	Lékaři - Odborná na PAS +	Lékaři - Odborníci na PAS +
První reakce a pocity	Smutek, strach	Zklamání, údiv
Akceptace	Manžel	Partnerka, práce
Metody práce, výchova	Režim, struktura, úplatky, překonání sebe sama	Obrovská trpělivost na všechno
Největší pomoc	CTA, Rodiny s PAS	CTA, Rodiny s PAS
Aktuální pocity	Vztek na stát a ZŠ	Naděje
Mezníky	Nemožnost zaměstnání	Pokroky, četba literatury
Životní styl	Přizpůsobení se celkově dítěti	Obrovské plánování všeho co děláme
Budoucnost	Integrace do běžného života	Neví

Příloha č. 7: Kódování rodina 5

	MATKA	OTEC
První odchylky	Batoletcí období	Batoletcí období
Odchylky	Sama, literatura	Sám, literatura
Délka určení diagnózy	2 návštěvy u psychologa	Neví
Přesná diagnóza	4,5 roku	4,5 roku
Odborná pomoc	Lékaři - Odborníci na PAS +	Nestýkal se s ními
První reakce a pocity	Úleva, bezmoc, vztek	Neví
Akceptace	Rodiny s PAS na sociálních sítích	Sám, manželka
Metody práce, výchova	Námaha, důslednost, velká práce se vším co se učí	Neví
Největší pomoc	CTA, Rodiny s PAS	Manželka, Rodiny s PAS
Aktuální pocity	Víra	Představy o zdraví dítěte
Mezníky	Práce po 5 letech	Pokroky
Životní styl	Komplexí změna, podřízení se dítěti	Přizpůsobení se dítěti
Budoucnost	Víra v udržení zraku, odvíjí se od toho vše	Vzdělání, práce, sobestačnost, samostatnost dítěte